

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS E
ADESÃO INFANTIL AO TRATAMENTO**

FLORIANÓPOLIS

2006

CLÁUDIA SOLANGE DA COSTA PICANÇO

**INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS E
ADESÃO INFANTIL AO TRATAMENTO**

**Dissertação apresentada como requisito parcial à
obtenção do grau de Mestre em Psicologia,
Programa de Pós-Graduação em Psicologia,
Mestrado, Centro de Filosofia e Ciências
Humanas da Universidade Federal de Santa
Catarina.**

Orientador: Prof. Dr. Mauro Luis Vieira

FLORIANÓPOLIS

2006

A minha avó Maria Seabra da Costa (in memoriam).

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, a Deus por ter me dado inspiração nos momentos difíceis e coragem para continuar.

Ao orientador deste trabalho, Prof. Dr. Mauro Luis Vieira, pelo exemplo de profissionalismo e competência e por transmitir serenidade nos momentos difíceis.

Ao Dr. Carlos Antônio Riella que autorizou a execução dessa pesquisa e possibilitou o meu acesso aos médicos e seus pacientes.

Às funcionárias da Fundação Pró-Renal Ester Pereira e Tatiana pela ajuda preciosa em conseguir os pais dispostos a participar da pesquisa.

Aos Drs. Daltro e Fabiana, pela generosidade com que, se dispuseram a esclarecer dúvidas e contribuíram com material para a elaboração dos critérios de seleção da amostra participante da pesquisa.

À Prof^a. Cláudia Lúcia Menegatti, cujas contribuições em relação à bibliografia na área comportamental foram valiosas.

À Prof^a. Dra. Andréa Schmidt que mostrou-se solícita ao corrigir o método da presente pesquisa e pontuar as suas falhas, sempre me motivando a buscar mais conhecimentos sobre o tema.

À Prof^a. Dra. Paula Inez Cunha Gomide pelas palavras de incentivo e pela simplicidade ao transmitir todo o seu conhecimento, sendo sempre humilde ao debater os pontos de vista dessa sua aprendiz.

Aos professores do mestrado em Psicologia da UFSC cuja experiência muito colaborou para meu crescimento acadêmico.

Aos colegas de mestrado Letícia Gabarra, Viviane Nieweglowski, Naiane Wendt, Anaídes Pimentel, Grace Andreani e Patrícia Trichês pelas opiniões, sugestões, companhia e por compartilharem comigo o conhecimento adquirido em sua trajetória acadêmica.

Aos pais das crianças que abriram a sua intimidade, compartilhando conosco as características de sua relação familiar a fim de generosamente colaborar com a pesquisa acadêmica.

Aos meus pais, pela educação que me deram, a qual passei a valorizar mais depois desta experiência.

A minha irmã, Symonne, cuja preocupação em terminar de transcrever as entrevistas me deu ânimo em continuar mesmo quando o cansaço já se fazia presente.

Aos meus sogros, Francisca e Otávio que tantas vezes ficaram com a minha filha para que pudesse escrever mais um capítulo da pesquisa.

Ao meu bem mais precioso, minha filha Bruna, que teve toda a paciência para entender, no auge dos seus quatro anos, que a mamãe não podia brincar com ela porque tinha que analisar mais um inventário.

E finalmente, a quem merece toda a minha gratidão pela compreensão e paciência, e com quem tenho o prazer de partilhar minha alegria: me meu marido Marcel.

SUMÁRIO

1. Introdução.....	1
2. Objetivos.....	5
3. Fundamentação Teórica.....	6
3.1. Doenças Crônicas Infantis.....	6
3.2. Insuficiência Renal enquanto enfermidade Crônica.....	9
3.3. Fatores Inerentes ao Tratamento.....	17
3.4. O processo de aprendizagem: a aquisição de novas respostas.....	22
3.5. Relacionamento pais-crianças com IRC.....	28
3.6 Práticas Educativas Parentais – Breve Histórico.....	32
3.7 Aspectos Comportamentais de Práticas Parentais.....	35
3.8. Considerações sobre o método.....	47
4. Método.....	50
4.1. Características da pesquisa.....	50
4.2. Participates.....	50
4.3. Local.....	53
4.4.Instrumentos.....	54
4.5. Procedimentos.....	58
4.6. Aspectos Éticos.....	62
4.7. Análise dos dados.....	63
5.Resultados	65
6. Discussão dos resultados.....	114
7. Conclusão.....	129
8. Bibliografia.....	131
9. Anexos.....	145

LISTA DE FIGURAS.

Figura 1: Comparação entre Hemodiálise e diálise peritoneal.....	16
Figura 2: Distribuição das pontuações em cada item do BDI, segundo as respostas dos participantes.....	73
Figura 3: Análise Funcional caso I.....	101
Figura 4 :Análise Funcional caso II	106
Figura 5 : Análise Funcional casos III e IV.....	113

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Análise Funcional das Práticas Educativas Parentais.....	39
Tabela 2: Síntese dos dados sociodemográficos dos participantes da pesquisa.....	51
Tabela 3: Distribuição dos participantes, idade dos filhos, tempo diagnóstico e o diagnóstico do filho.....	53
Tabela 4: Distribuição dos quadros, avaliação, pontuação e fases do ISSL.....	58
Tabela 5: Síntese dos resultados dos Inventários de Estilos Parentais.....	66
Tabela 6: Análise estatística das variáveis Práticas educativas x adesão segundo coeficiente de correlação não-paramétrico.	68
Tabela 7: Síntese dos resultados dos Inventários de Sintomas de Estresse.....	69
Tabela 8: Síntese dos resultados da Escala Beck de Depressão.....	72
Tabela 9: Síntese dos resultados da Escalas de Beck de Ansiedade (BAI).....	73
Tabela 10: Análise estatística das variáveis estresse, ansiedade e depressão segundo coeficiente de correlação não-paramétrico.....	74
Tabela 11: Síntese dos resultados do Inventário de Habilidades Sócias (IHS).....	75
Tabela 12: Análise estatística das variáveis Prática Educativa Parental, Habilidade Social, Estresse, Ansiedade e Depressão segundo coeficiente de correlação não-paramétrico.....	78
Tabela 13. Explicitação da Categorização Temática.....	78
Tabela 14: Classificação das condutas parentais conforme os relatos das entrevistas.....	94
Tabela 15: Síntese Geral dos Resultados Obtidos.....	95

Picanço, C.S.C. (2006). Insuficiência renal crônica: práticas educativas parentais e adesão infantil ao tratamento. Mestrado em Psicologia. UFSC. Santa Catarina.

Palavras chaves: práticas educativas parentais, adesão ao tratamento, insuficiência renal crônica infantil.

Resumo

Insuficiência renal crônica é o nome dado a uma perturbação persistente da função renal, em que os rins são incapazes de exercer suas funções normalmente. Por ser uma doença crônica, seu tratamento requer cuidados especiais no dia-a-dia, visando afastar todos os fatores que podem complicar o prognóstico. O papel dos pais no desenvolvimento de habilidades nos filhos com insuficiência renal crônica, vai desde a relação que estabelecem com a criança, em vários contextos, até condutas de efetivação de cuidados para o tratamento da insuficiência renal crônica. A presente pesquisa investigou a existência de relação entre condutas de adesão infantil ao tratamento recomendado e padrões de manejo parental na educação dos filhos. Foram participantes dessa pesquisa, 20 pais (18 mães e 2 pais) de crianças com insuficiência renal crônica de 7 a 10 anos, da cidade de Curitiba, que eram atendidos pela Fundação Pró-Renal. Eles foram separados em dois grupos. O primeiro era composto por 11 pais cujos filhos aderiam ao tratamento e o segundo grupo era composto por 9 pais cujos filhos não aderiam ao tratamento. Os resultados indicaram que os pais do primeiro grupo tinham uma alta habilidade social, tentavam balancear comportamento de responsividade e exigência, usavam práticas educativas positivas como a monitoria positiva e o comportamento moral, estavam menos ansiosos, estressados e não tinham indícios de depressão. Eles também acreditavam que seus filhos deviam aprender a conviver com a doença e que seu papel era apenas ensinar e acompanhar. Por outro lado, mães cujos filhos tinham um baixo grau de adesão ao tratamento da insuficiência renal crônica, apresentaram uma baixa habilidade social, eram mais exigentes, usavam práticas negativas, especialmente a monitoria negativa, eram mais estressados, depressivos e ansiosos. Eles acreditavam que seus filhos não podiam aprender o que deviam fazer porque o tratamento envolvia muitas recomendações, então seu papel era controlar o comportamento da criança. Tais resultados demonstraram que pais que utilizaram práticas educativas positivas tinham filhos com alta adesão ao tratamento e pais que utilizavam práticas educativas negativas tinham filhos com baixa adesão ao tratamento.

Picanço, C.S.C. (2006). Chronic kidney failure: parenting educational practices and children's adherence to the treatment. Psychological Master Degree. UFSC. Santa Catarina.

Keywords: Parenting Practices, adherence to treatment, chronic renal failure in childhood

Abstract

Chronic renal failure is the name of a persistent disturb from renal function, in which the kidneys are incapable of doing its function normally. Since it's a chronic illness, its treatment requires special cares day-by-day, intending to set aside all the factors that can complicate the prediction. The parent's role in the development of abilities in chronic renal failure children goes from the established relation with the child, in various contexts up to conducts of effective care for the treatment of the chronic renal failure. The present research investigated the existence of relation between behaviors of adherence of the children to the recommended treatment and parent standard way on dealing with the education of their children. Took part in this research 20 parents (18 mothers and two fathers) of chronic renal failure children took with ages between 7 and 10 years, they live in Curitiba-Paraná and they are waited on by Fundação Pró Renal. They were separated in two groups. The first one was composed by 11 fathers whose children adhere to the treatment and the second group was composed by 9 fathers whose children don't adhere to the treatment. The results indicate that mothers from the first group had a high social ability, they tried to balance respondingness and demandingness behaviors; they also used positive practices like positive monitory and moral behavior, they were less anxious and stressed and didn't have depression. They also believed that their children must learn how to live with this disease and that their role were just teaching and accompanying. On the other hand, mother's whose children had low degree of adherence to chronic renal failure's treatment had a low social ability. They were more demandingness, used negative practice, especially negative monitory. They were also stressed, depressive and anxious. They believe that their children can't learn what they had to do because the treatment involves too many recommendations so their roles were controlling the children's behavior. These results show that fathers that used positive practices had sons with a high degree of adherence and fathers that used negative practice had sons with a low degree of adherence to the treatment.

1. INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, pesquisas relacionadas à psicologia da saúde (Braga & Kerbauy, 1999; Taylor, 1999) têm demonstrado que os hábitos de vida e os padrões comportamentais de cada um estão intimamente relacionados com o desenvolvimento e exacerbação de doenças. Sendo assim, Miyazaki e Silvaes (2001) afirmam que tanto os hábitos de vida como os padrões comportamentais exercem influência direta na determinação da doença e no tratamento.

Um exemplo nesse sentido, diz respeito ao tratamento de doenças crônicas, pois devido à compreensão da importância dos cuidados para com esse tipo de doença, o paciente modifica padrões comportamentais previamente estabelecidos e desenvolve habilidades apropriadas às novas contingências determinadas pela doença, ampliando e/ou modificando assim seu repertório comportamental. Tais comportamentos visam, sobretudo a manutenção do seu bem estar.

As doenças consideradas crônicas são aquelas que implicam em tratamento por um longo período de tempo, persistem por mais de três meses no ano e indicam a necessidade de um período de hospitalizações ou cuidados médicos por mais de um mês. O tratamento dessas doenças tem por objetivo a busca da melhora da qualidade de vida do paciente, e não a cura propriamente dita (Thompson & Gustafson, 1996).

A preocupação com a doença crônica é, em termos de evolução histórica da ciência, um assunto bastante recente. Não faz muito tempo, era comum que as crianças morressem em decorrência de doenças que hoje têm cura ou possibilidade conhecida de tratamento. O progresso no manejo de doenças como diabetes, asma, fibrose cística ou a insuficiência renal crônica pode ser atribuído aos avanços da ciência, que têm se dedicado ao estudo do impacto das doenças crônicas no padrão comportamental familiar (Thompson & Gustafson, 1996).

Os avanços no tratamento de várias doenças graves e crônicas ao mesmo tempo em que afastam o fantasma da morte iminente mediante a descoberta de tratamentos, geram novas dificuldades como a necessidade de adaptação a essa nova realidade. Desse modo, para compreender os efeitos gerados pela doença crônica, é necessário analisar as conseqüências geradas nas interações sociais, principalmente as familiares, o contexto no qual o paciente está inserido e as estratégias de enfrentamento que todas as pessoas envolvidas “lançam mão” para seu próprio benefício, visando adaptações às novas circunstâncias (Rolland, 1995).

Segundo Löhr (1998), a família, em especial os pais, desempenham papel importante na efetivação dos cuidados para o tratamento de doenças crônicas, pois será através do aprendizado de novas respostas, ensinadas pelas pessoas que convivem com o paciente, que ele aprenderá a conviver com uma enfermidade que precisa ser controlada continuamente e, provavelmente pelo resto de sua vida.

Pesquisas realizadas no campo da Psicologia têm ressaltado a importância da participação da família, bem como o trabalho com pais para a adesão ao tratamento do doente crônico (Ingberman, 1997; Marinho, 2000; Silves, 1996). Além disso, a observação do comportamento dos pais no manejo da criança enferma e o papel dos pais enquanto modelo de condutas para os filhos tem sido foco de vários estudos (Arruda & Zannon, 2002; Castro & Piccinini, 2002; Löhr, 1998; Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas & Oliveira, 2003; Thompson & Gustafson, 1996), o que demonstra a crescente preocupação com este tema. Contudo, no levantamento bibliográfico realizado pela pesquisadora¹ poucas pesquisas relacionadas à participação da família para adesão ao tratamento de doenças crônicas, foram encontradas, o que demonstra a relevância científica de pesquisas que se proponham a compreender este assunto.

¹ Fontes pesquisadas: BVS-Psi, Scientific Eletronic Library Online - Scielo, Dedalus, Index Psi Livros, Index Psi Periódicos, Portal Periódicos Capes, Bireme (Lilac e Medline), bem como as bibliotecas das faculdades UFPR, UFSC, PUCPR, UTP e UNICENP, no período de 1980 a 2005.

Além disso, segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS (2003), as condições crônicas são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo. O crescimento dessas patologias está se tornando mais expressivo no mundo inteiro. O que fomenta a estimativa de que em 2020, 80% da carga de doenças dos países em desenvolvimento deve advir de problemas crônicos. Nesses países, a adesão ao tratamento chega a ser apenas de 20%, levando a estatísticas negativas no campo da saúde, gerando encargos elevados para a sociedade, para o governo e para os familiares. Desta forma, estudos que se proponham a compreender os fatores que podem interferir na adesão ao tratamento são consideradas de grande relevância social.

A Insuficiência Renal Crônica tornou-se foco deste estudo devido aos dados epidemiológicos divulgados na palestra ministrada por Romão (2004) no congresso brasileiro de nefrologia, na qual foi estimado que, por ano, no Brasil, surgem quatro novos casos de crianças (por milhão de habitantes) com insuficiência renal.

Segundo Leite e cols.(2002), a Insuficiência Renal Crônica é uma doença caracterizada pela perda lenta e irreversível das funções renais, portanto compreende desde efeitos leves, controlados com medicamentos e dietas, até o estágio no qual o rim chega a ter sua função normal reduzida a apenas 25%, quando então é indicado o tratamento dialítico (hemodiálise ou diálise peritoneal) ou o transplante renal. Por ser uma doença crônica, seu tratamento requer cuidados especiais no dia-a-dia, visando afastar os fatores que podem piorar o prognóstico do paciente e é neste contexto que a identificação das práticas educativas utilizadas pelos pais, no tratamento da criança diagnosticada com doenças crônicas, mostra-se fundamental.

Atualmente, pesquisas tais como a de Novak (1996); Löhr, (1998); Loyola e Silva, (2003); Leone de Souza (2004) e Guillon (2004), têm sido embasadas na perspectiva da Análise do Comportamento de Skinner (1971/1977; 1981; 1974/1982; 1953/2000) para relacionar as praticas educativas parentais e a adesão infantil ao tratamento de doenças

consideradas crônicas. Devido a esse fato, essa perspectiva também foi utilizada como norteadora desse estudo. Além disso, visando identificar as crenças parentais no contexto da doença crônica, a perspectiva cognitivo-comportamental também foi utilizada na construção do referencial teórico e metodológico da presente pesquisa.

Por fim, deve-se enfatizar que esta pesquisa pretendia relacionar padrões de manejo dos pais na educação dos filhos para apresentar condutas de adesão ao tratamento da insuficiência renal crônica dessas crianças. Sem, contudo, ter a pretensão de concluir que a alta ou baixa adesão ao tratamento possui a sua etiologia exclusivamente relacionada a esta interação. Para tanto, delineou-se o seguinte problema de pesquisa: “Quais são as práticas educativas parentais relacionadas à adesão infantil ao tratamento da Insuficiência Renal Crônica?”

2.OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

Investigar quais são as Práticas Educativas Parentais relacionadas às condutas de adesão infantil ao tratamento da Insuficiência Renal Crônica.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar as Práticas Educativas Parentais utilizadas por pais de crianças que apresentam condutas de adesão ao tratamento da Insuficiência Renal Crônica ou não.
- Comparar as Práticas Educativas Parentais utilizadas pelos pais de crianças que aderem e crianças que não aderem ao tratamento da Insuficiência Renal Crônica.
- Verificar se há correlação entre Estilo Parental, Estresse, Ansiedade, Depressão e Habilidades Sociais em pais de crianças que aderem e crianças que não aderem ao tratamento da Insuficiência Renal Crônica.
- Caracterizar o comportamento de responsividade e exigência dos pais por crianças que apresentam condutas de adesão ou não ao tratamento da insuficiência renal crônica.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1. Doença Crônica Infantil

As doenças orgânicas crônicas são doenças caracterizadas pelo comprometimento ou mau funcionamento de algum órgão, ou sistema do organismo, caracterizam-se pela progressividade, pelo comprometimento da capacidade funcional do indivíduo e pela necessidade de tratamentos prolongados (Rabuske, 2004).

Apesar dos avanços na área da medicina, a compreensão das causas das doenças crônicas ainda não é unânime e atualmente aponta-se para etiologias múltiplas, tais como a predisposição genética, hábitos de risco, características psicológicas e sócio-culturais, assim como condições ambientais. Dessa forma, a cura, compreendida como o retorno ao estado físico e psicológico anterior ao surgimento da enfermidade, ainda não foi encontrada. Sendo assim, atualmente, os tratamentos que vigoram para esses quadros visam manter o paciente em um estado funcional e garantir a qualidade de vida (Rabuske, 2004).

No que se refere ao tratamento de crianças com doenças crônicas, Rabuske (2004) afirma que apesar dos avanços tecnológicos na área médica, os procedimentos médicos normalmente são invasivos e dolorosos, envolvem hospitalizações freqüentes, medicações com sabor e odor desagradáveis e restrição à atividade física.

No levantamento bibliográfico realizado por Thompson e Gustafson (1996), a doença crônica, devido a todos esses fatores acima citados, foi caracterizada como estressor² em potencial tanto para a criança quanto para a família. Segundo esses autores, crianças com doenças crônicas tem um risco de desenvolver problemas de adaptação três vezes maior do que aquelas que não apresentam doenças crônicas. Da mesma forma, os pais também estão mais vulneráveis a desenvolverem dificuldades emocionais, em decorrência da realidade imposta pela doença.

² Situação considerada ameaçadora, em que o sujeito se percebe como não dispor de recursos para manter seu bem-estar (Falcone, 1997).

O estresse³ causado pela doença crônica existe antes mesmo do momento do diagnóstico. Muitas vezes, antes da doença ser detectada por um médico, o paciente apresenta alguns sintomas que já são suficientes para gerar preocupações, que são fortalecidas durante o período de exames para detecção da causa do mal estar. As reações emocionais de estresse são ainda mais intensas se esse paciente for uma criança (Lima & Enumo, 2001).

Portanto, a fase da crise desencadeada pela descoberta da doença engloba desde o período pré-diagnóstico até a etapa em que a situação seja efetivamente esclarecida. Isso implica no delineamento das metas do tratamento e nos cuidados que são necessários para que se alcance os objetivos propostos para cada paciente. Trata-se de uma etapa complicada que exige dos envolvidos, disponibilidade para a aprendizagem de novas habilidades que facilitem o manejo da dor, propicie maior adaptação aos novos ambientes nos quais necessita conviver, além da administração das hospitalizações e o próprio tratamento (Lopes & Valle, 2001).

Passando o momento diagnóstico, a doença crônica seja ela qual for, impõe à família mudanças no seu repertório comportamental, agindo muitas vezes como ameaça à qualidade de vida do paciente, que pode vir a esgotar os seus recursos de enfrentamento e adaptação (Guimarães, 1999). O sistema familiar é obrigado a rever suas estratégias de solução de problemas, assim como papéis e funções de cada membro.

O modo como a doença vai alterar o padrão comportamental familiar vai depender das peculiaridades da história prévia de aprendizagem de cada um dos indivíduos que dela fazem parte (Löhr, 1998). A capacidade do ser humano de se adaptar as diferentes situações vivenciadas é, reconhecidamente, grande, porém o impacto de situações estressantes como a doença crônica pode desencadear importantes respostas emocionais que poderão influenciar no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento. Dessa forma, pode ser necessário o

³ Lipp e Malagris (1995) definem estresse como uma reação do organismo, decorrente de alterações psicofisiológicas, que acontecem quando uma pessoa enfrenta situações que podem de certo modo irritá-la, amedrontá-la, excitá-la, confundi-la ou mesmo fazê-la imensamente feliz. Qualquer situação que desperte uma emoção boa ou má, que exija mudança, pode ser caracterizada como uma fonte de estresse, favorecendo uma quebra do equilíbrio do organismo e exigindo uma adaptação.

auxílio profissional para ajudar a família a se reorganizar e se adaptar de forma adequada à nova realidade (Rolland, 1995).

Alguns estudos (Chesler, Paris & Barbarin, 1986; Claflin & Barbarin, 1991; Oliveira, 1997; Zavaschi, Bassols & Palma, 1997; Instone, 2000; Gerson e cols., 2001; Young, Dixon-Woods, Windridge & Heney, 2003; Oliveira, Oliveira, Gomes & Gasperin, 2004) revelam que quando o doente crônico é uma criança, a família possui dificuldade em comunicar o diagnóstico e podem adotar o comportamento de não compartilhar as informações com a criança, além disso, esses estudos apontam para o fato de que os pais têm dúvida com relação a quando contar e como contar, no sentido de transmitir a informação de modo adequado.

A doença crônica infantil afeta diretamente o comportamento dos pais na interação com os filhos, pois, os pais são, freqüentemente, atingidos pelo diagnóstico da doença na criança. O manejo diário do tratamento de uma doença crônica é uma tarefa cansativa e desgastante, além de ser dispendiosa (Lima & Enumo, 2001).

Perante o diagnóstico de doença crônica, Chesler e cols. (1986) relatam que os pais podem adotar dois padrões comportamentais. O primeiro deles é a aproximação protetiva⁴, a mesma preconiza o fato de que o não informar a criança é um comportamento adequado, visto que é uma forma de protegê-la e o segundo padrão é a aproximação aberta⁵, refere-se ao fato de que a criança percebe a gravidade de sua doença e a falta de informação gera como consequência respostas emocionais como o sentimento de solidão e respostas encobertas como a fantasia a respeito da sua situação.

O principal problema daqueles que são responsáveis pela criança doente, os chamados cuidadores primários, é a exposição prolongada a estressores muito severos. Esses estressores envolvem desde a possível incapacidade do paciente e o déficit cognitivo até o tipo e a intensidade dos cuidados a serem tomados (Lima & Enumo, 2001). Já para a criança

⁴ “The protective approach”

⁵ “the open approach”

acometida por uma doença crônica, pode-se dizer que esse quadro constitui um fator de risco para o desenvolvimento físico e psicológico da mesma, visto que a constante necessidade de cuidados médicos, visitas frequentes a centros especializados, podem se tornar eventos aversivos que disparam respostas emocionais como a ansiedade antecipatória. Nesse sentido, Young e cols. (2003) ressaltam que informar a criança e manter uma comunicação aberta com ela propicia benefícios em relação à adesão da criança ao tratamento e a diminuição da resposta ansiosa perante os procedimentos prescritos pelos médicos para o tratamento.

3.2. A Insuficiência Renal enquanto Enfermidade Crônica

Insuficiência renal crônica (IRC) é o nome dado a uma perturbação persistente da função renal, onde os rins não são mais capazes de exercer as suas funções (Hallvass, 1989). Trata-se de uma doença crônica cujo tratamento é longo e para a qual ainda não se descobriu à cura. Essa patologia se caracteriza pela perda progressiva da função renal que acarreta o acúmulo de produtos da degradação metabólica no sangue (azotemia), evolui gradativamente e irreversivelmente. Geralmente, o início é insidioso; os sintomas são tardios e, quando diagnosticada, o doente já apresenta perda substancial de massa renal, processo que, no máximo, pode ser estagnado, mas não revertido (Fortes, 2000; Schlotag, 2000). Por ser lenta e progressiva, esta perda resulta em processos adaptativos que, até um certo ponto, mantêm o paciente sem sintomas da doença. Se não for adequadamente controlada e tratada, é uma doença que pode levar a morte, por isso exige um tratamento rigoroso (Fortes, 2000).

3.2.1. Etiologia

A insuficiência renal crônica é causada por várias doenças, que, à medida que progridem, passam a apresentar sintomatologia comum que reflete as alterações da estrutura e função renal (Hallvass, 1989).

Embora existam alguns fatores étnicos raciais que afetam a prevalência de algumas doenças que levam ao colapso renal como a virulência e a hipertensão em homens negros e a incidência de diabetes entre judeus, em geral, a prevalência do colapso renal no mundo e no Brasil persiste nos mesmos índices (Romão,2003).

As principais causas da insuficiência renal crônica em crianças são: obstrução do trato urinário causado por malformações pielonefrites, doenças policísticas dos rins, doenças vasculares graves e a glomerulonefrite crônica, sendo esta a mais comum e cuja causa é desconhecida (Hallvass, 1989).

3.2.2. Epidemiologia

A doença renal crônica constitui hoje em um importante problema médico e de saúde pública. No Brasil, a prevalência de pacientes mantidos em programa crônico de diálise mais que dobrou nos últimos oito anos. De 24.000 pacientes mantidos em programa dialítico em 1994, alcançamos 58.000 pacientes em 2004. A incidência de novos pacientes cresce cerca de 8% ao ano, tendo sido 18.000 pacientes em 2001. O gasto com o programa de diálise e transplante renal no Brasil situa-se ao redor de 1,4 bilhões de reais ao ano (Romão e cols.,2003).

Estimativas mundiais mostram uma incidência de falência progressiva da função renal em cerca de 2,5 a 4 crianças até a idade de 16 anos, por ano, para cada milhão de habitante. No que se refere ao Brasil, observa-se que há uma incidência anual de cerca de 160 a 256 crianças urêmicas⁶ novas por ano (Romão & cols.,2003). Por outro lado, demonstra-se que 30 a 80 pessoas por 1.000.000 de habitantes da população geral necessitam de diálise ou transplante para a manutenção da vida, a cada ano. Contribuem para esse total cerca de 10% de crianças abaixo de 16 anos. Esses dados levam a inferência de que cerca de 4.200 a 11.200 crianças, a cada ano, necessitarão do programa de diálise e transplante renal. Raros são

⁶ Entende-se por urêmica uma pessoa que possui excesso de uréia no sangue (Riella, 2003).

aqueles que conseguem ter pelo menos uma parte do funcionamento dos rins recuperada, o bastante para deixarem de necessitar de diálise e poucos têm a sorte de receber um transplante renal. A cada ano somente 2.700 brasileiros são submetidos a um transplante renal no Brasil (Lima, Mendonça & Diniz, 1994).

3.2.3. Complicações provenientes da doença

Os rins, devido a sua importância, são compreendidos como órgãos vitais. O comprometimento das suas funções gera severas conseqüências para o organismo. Isso se deve ao fato dos rins possuírem funções chaves para o bom funcionamento do organismo e manutenção do crescimento, tais como: a filtração sanguínea e a conseqüente eliminação de toxinas através da urina; a regulação da pressão sanguínea; a produção de hormônios que favorecem a formação do sangue e a produção dos glóbulos vermelhos e o auxílio no crescimento e na manutenção de ossos fortes no período de crescimento do indivíduo.

Quando os rins estão com as suas funções comprometidas, o organismo passa a sofrer com uma série de complicações, tais como: o comprometimento da formação de ossos saudáveis (os rins são responsáveis por regularizar a concentração de cálcio e fósforo no sangue), com a regulação comprometida, os rins tendem a aumentar a concentração de cálcio no organismo e passa a desenvolver o quadro de hipercalcemia. Também ocorre o aumento da probabilidade do indivíduo desenvolver um quadro de anemia profunda devido a não liberação de um hormônio que é secretado nos rins denominado de eritropoetina, responsável pela maturação dos glóbulos vermelhos do sangue e da medula óssea (Hallvas, 1989).

Outro complicador refere-se à pressão alta sanguínea (hipertensão). Os rins são responsáveis por controlar a concentração de sódio e a quantidade de líquido no corpo. Além disso, quando os rins falham, eles deixam de secretar uma substância que se chama renina (substância que estimula a produção de um hormônio que eleva a pressão sanguínea) e passam a produzi-la em excesso, o que resulta na hipertensão (Fortes, 2000).

Apesar desses complicadores, quando se cita problemas renais, normalmente, associa-se ao descontrole do balanço químico e líquido do corpo. Isso se deve ao fato de que quando os rins não funcionam apropriadamente, as toxinas passam a se acumular no sangue. Isto resulta em uma condição muito séria conhecida como uremia (Hallvass, 1989). A uremia, por sua vez, ocasiona problemas no trato digestivo que geram como consequência: perda do apetite, náusea, vômito, inflamação do revestimento da boca (estomatite) e um odor desagradável na boca. Estes sintomas podem acarretar desnutrição e perda de peso (Riella, 2003).

3.2.4. Diagnóstico

Há toxinas que se acumulam no sangue e que podem ser usadas para avaliar a gravidade do problema. As principais substâncias usadas para este propósito se chamam uréia e creatinina. A enfermidade dos rins se associa freqüentemente com níveis elevados de uréia e de creatinina.

Para avaliar os níveis dessas substancias no organismo, analisa-se a filtração glomerular (FG). A premissa básica envolvida nesse critério de análise refere-se ao fato de que uma substância tem sua concentração estável no plasma, a sua concentração filtrada deve ser igual a sua quantidade excretada na urina, contudo, quando a concentração no plasma está elevada, a mesma indica que pouco está sendo filtrado para a urina. Desse modo, pode-se inferir que todos os pacientes diagnosticados com insuficiência renal crônica possuem uma alta taxa de creatinina e uréia no sangue (Lima, Mendonça & Diniz, 1994).

Esses autores afirmam ainda que a estimativa da filtração glomerular (FG) representa uma ótima maneira de mensurar a função renal, e uma FG elevada é considerada um bom índice da função renal, e deve ser usada no estadiamento da doença renal crônica (DRC). Uma queda na FG precede o aparecimento de sintomas de falência renal em todas as formas de

doença renal progressiva. Portanto, ao se monitorizar mudanças na FG estima-se o ritmo de perda da função renal. A aplicação clínica da FG permite ainda prever riscos de complicações da DRC e também proporcionar o ajuste adequado de doses de drogas nestes pacientes prevenindo a toxicidade.

O diagnóstico dessa enfermidade é realizado através de exames de sangue e urina. Diagnosticada a doença, o bom prognóstico e a adesão ao tratamento podem ser mensurados pelo controle alimentar e hídrico, onde deve ser evitada a anemia, o aumento da acidez do sangue (acidose – medida através de um exame denominado gasometria), diminuição da concentração de cálcio, aumento da concentração de fosfato, aumento da concentração de paratormônio, diminuição da concentração de vitaminas e concentração de potássio normal ou discretamente aumentada (Berkow & Beers, 2004).

3.2.5. Estágios da Doença Renal Crônica

Nos pacientes, com Doença Renal Crônica, o estágio da doença deve ser determinado com base no nível de função renal, independente da doença de base. Para efeitos clínicos, epidemiológicos, didáticos e conceituais, a DRC é dividida em seis estágios funcionais, de acordo com o grau de função renal do paciente. Segundo Berkow e Beers (2004), estes estágios são:

- *Fase de função renal normal sem lesão renal* – importante do ponto de vista epidemiológico, pois inclui pessoas integrantes dos chamados grupos de risco para o desenvolvimento da Doença Renal Crônica (hipertensos, diabéticos, parentes de hipertensos, diabéticos e portadores de DRC, etc), que ainda não desenvolveram lesão renal.

- *Fase de lesão com função renal normal* - corresponde às fases iniciais de lesão renal com filtração glomerular preservada, ou seja, o ritmo de filtração glomerular está acima de 90 ml/min/1,73m².

- *Fase de insuficiência renal funcional ou leve* - ocorre no início da perda de função dos rins. Nesta fase, os níveis de uréia e creatinina plasmáticos ainda são normais, não há sinais ou sintomas clínicos importantes de insuficiência renal e somente métodos acurados de avaliação da função do rim (métodos de depuração, por exemplo) irão detectar estas anormalidades. Os rins conseguem manter razoável controle do meio interno. Compreende a um ritmo de filtração glomerular entre 60 e 89 ml/min/1,73m².

- *Fase de Insuficiência Renal laboratorial ou moderada* - nesta fase, embora os sinais e sintomas da uremia possam estar presentes de maneira discreta, o paciente mantém-se clinicamente bem. Na maioria das vezes, apresenta somente sinais e sintomas ligados à causa básica (lupus, hipertensão arterial, diabetes mellitus, infecções urinárias, etc.). Avaliação laboratorial já mostra níveis elevados de uréia e de creatinina plasmáticos. Corresponde a uma faixa de ritmo de filtração glomerular compreendido entre 30 e 59 ml/min/1,73m².

- *Fase de Insuficiência Renal clínica ou severa* - O paciente já se ressentido de disfunção renal. Apresenta sinais e sintomas marcados de uremia. Dentre estes a anemia, a hipertensão arterial, o edema, a fraqueza, o mal-estar e os sintomas digestivos são os mais precoces e comuns. Corresponde à faixa de ritmo de filtração glomerular entre 15 a 29 ml/min/1,73m².

- *Fase terminal de Insuficiência Renal Crônica* - como o próprio nome indica, corresponde à faixa de função renal na qual os rins perderam o controle do meio interno, tornando-se este bastante alterado para ser incompatível com a vida. Nesta fase, o paciente encontra-se

intensamente sintomático. Suas opções terapêuticas são os métodos de depuração artificial do sangue (diálise peritoneal ou hemodiálise) ou o transplante renal. Compreende a um ritmo de filtração glomerular inferior a 15 ml/min/1,73m².

3.2.6. Prognóstico e Tratamento

A Insuficiência Renal Crônica tende a evoluir independentemente do tratamento, devido a esse fato, as condições que causam insuficiência renal devem ser corrigidas o mais rapidamente possível. Essas ações incluem a correção dos desequilíbrios de sódio, de água e ácido-básicos, a remoção de substâncias tóxicas dos rins, o tratamento da insuficiência cardíaca, da hipertensão arterial, das infecções, da concentração sangüínea elevada de potássio (hipercalemia) ou de cálcio (hipercalcemia) e de qualquer obstrução do fluxo urinário (Batista & Santos, 2003).

Batista e Santos (2003) revelam que uma especial atenção à dieta ajuda no controle da acidose e das concentrações elevadas de potássio e de fosfato no sangue. Uma dieta pobre em proteínas (0,4 a 0,8 g por quilo de peso corpóreo ideal) pode retardar a velocidade da progressão da Insuficiência Renal Crônica à insuficiência renal terminal, para a qual é necessária a instituição da diálise ou a realização de um transplante renal.

Durante a Insuficiência Renal, as alterações da sede normalmente determinam o consumo de água. Ocasionalmente, para evitar que a concentração de sódio no sangue torne-se muito baixa, o consumo de água deve ser limitado. A ingestão de sal (sódio) normalmente é restrita, principalmente quando existe edema (acúmulo de líquido nos tecidos) ou hipertensão arterial. Os alimentos ricos em potássio e fósforo devem ser evitados, visando o controle dos índices de fosfato e da concentração elevada de potássio no sangue (Martins, 1963).

Além da dieta, Riella (2003), revela que os médicos decidem iniciar a diálise quando a insuficiência renal causa encefalopatia urêmica (disfunção cerebral), pericardite (inflamação

do pericárdio), acidose (acidez elevada do sangue) não responsiva a outros tratamentos, insuficiência cardíaca ou uma concentração muito elevada de potássio no sangue (hipercalemia).

Por diálise compreende-se um processo de remoção de produtos da degradação metabólica e do excesso de água do organismo. Existem dois métodos de diálise: a hemodiálise e a diálise peritoneal (Riella, 2003).

Na hemodiálise, o sangue é removido do corpo e bombeado até um aparelho que retira as substâncias tóxicas do organismo e, em seguida, retorna o sangue purificado ao indivíduo (Romão & Abensur, 1997). Na diálise peritoneal, é realizada a infusão no interior da cavidade abdominal de um líquido contendo uma mistura especial de glicose e sais que retira as substâncias tóxicas dos tecidos. Em seguida, o líquido é retirado da cavidade abdominal e descartado (Sorkin & Blake, 2003).

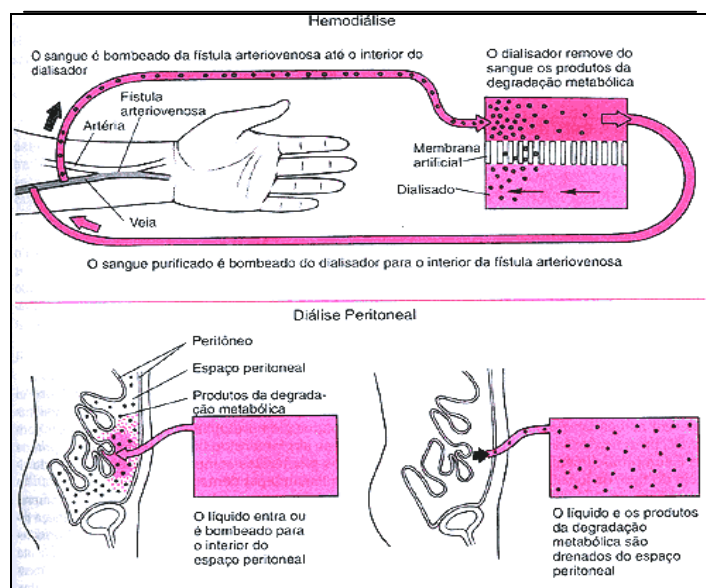


Figura 1: Comparação Hemodiálise x Diálise Peritoneal extraída de Sorkin e Blake, 2003.

A frequência da diálise varia de acordo com o nível da função renal remanescente. No entanto, a maioria dos indivíduos necessita de duas a três sessões de diálise por semana. Um programa de diálise eficaz permite ao indivíduo levar uma vida razoavelmente normal, a

manter uma dieta razoável, uma contagem de eritrócitos aceitável, uma pressão arterial normal e não desenvolver qualquer lesão nervosa (Riella, 2003).

Pelo exposto, observa-se que a evolução crônica da doença demanda procedimentos e intervenções constantes que mobilizam o emocional não só da criança como de toda a família. A compreensão da doença e do tratamento tende a propiciar uma melhor adesão ao tratamento por parte das crianças e dos seus familiares, contudo, fatores inerentes ao tratamento tendem a dificultar a adesão ao tratamento da insuficiência renal crônica.

3.3. Fatores inerentes ao tratamento da doença crônica e sua relação com a adesão ao tratamento

Segundo Zanon (2002), o tratamento de doenças crônicas envolve um acompanhamento profissional por um período prolongado visando identificar e intervir quando a doença estiver em atividade, bem como prevenir a ocorrência de seqüelas e reduzir o ônus dos cuidados adicionais. Nesse sentido, Braga e Kerbauy (1999) ressaltam que quase sempre os procedimentos médicos de intervenção e acompanhamento prolongado incluem a vigilância e controle extensivo sobre a rotina de vida do paciente. Desse modo, além da dieta e dos medicamentos que devem ser tomados segundo os horários prescritos pelos médicos, visando evitar a recidiva da doença que agravam as condições de saúde, o paciente tem suas atividades alteradas visando cumprir as exigências impostas pelo tratamento.

O tratamento da insuficiência renal crônica também envolve contatos periódicos do médico com o paciente e seu cuidador visando avaliar a evolução do quadro clínico e verificar o seguimento das prescrições e recomendações feitas. Baseado nos resultados obtidos na consulta clínica e na avaliação do estado de saúde do paciente, o médico estabelece quais os procedimentos terapêuticos mais adequados, ou seja, manter a conduta previamente estipulada ou alterá-la, propondo uma nova estratégia com o intuito de atingir os resultados esperados (Thompson e cols., 1995).

Contudo, atender a todas as exigências impostas pelo tratamento da insuficiência renal crônica, pode não ser uma tarefa fácil para familiares e paciente, especialmente, se este paciente for uma criança (Ferreira, 2000; La Grega & Bearman, 2001; Zanon, 1998,1999 e 2001). Pesquisas têm evidenciado uma correlação entre o impacto das recomendações do tratamento na rotina de vida da família, o ajustamento psicológico do paciente e seu cuidador⁷ e a adesão ao tratamento de doenças crônicas. A participação dos familiares com o conhecimento apropriado sobre a terapêutica e com estratégias eficientes de enfrentamento tem propiciado uma melhora na adesão ao tratamento e no estado de saúde do paciente (Blankfeld & Holahan, 1996; La Grega & Schuman, 1995).

Tendo em vista os elevados indicadores de morbidade e mortalidade por complicações evitáveis de doenças crônicas, a adesão ao tratamento é um dos temas que, nas últimas décadas, vem sendo discutido e pesquisado por vários pesquisadores (Anderson, Ho, Brackett, Finkelstein & Laffel, 1997; Dunbar-Jacob, Dunning & Dwyer, 1993). Entender os fatores relacionados ao controle da adesão e ao cuidado com a saúde tem sido um dos principais objetivos de pesquisadores interessados no avanço das pesquisas das doenças crônicas (Ferreira, 2000).

Guimarães (1999), em levantamento bibliográfico sobre o comportamento de adesão na doença grave e crônica, definiu a adesão ao tratamento como um conjunto de comportamentos emitidos em resposta às recomendações médicas, que culminarão na obediência ou não daquilo que é determinado pelo especialista. A autora cita a ocorrência (acontecem ou não) e a frequência (quantas vezes) dos comportamentos alvo como principais indicadores de adesão ou não ao tratamento.

O tratamento de qualquer doença crônica envolve a necessidade de mudança nos hábitos de vida do paciente e da família, tais como: seguir a dieta alimentar, o uso adequado

⁷ Aquele que cuida, termo utilizado para designar a pessoa responsável pelos cuidados do paciente (Ferreira, 1986).

das medicações prescritas, comparecer as consultas médicas, realizar exames periodicamente, escolher uma pessoa para ser seu cuidador primário, ou acompanhá-lo, visando auxiliá-lo em tarefas antes realizadas com autonomia. Devido a diferentes variáveis, não é raro que esse novo padrão de comportamento imposto pela doença, combinado com outros fatores como o ônus financeiro e efeitos colaterais da medicação, sejam correlacionados a quantidades e qualidade de melhora observada no estado de saúde, estabelecendo uma relação custo benefício do tratamento com implicações para a adesão (Zanon, 2001).

Deaton (1993) utiliza o termo não-adesão adaptativa para descrever a escolha consciente de ações diferentes daquelas que foram recomendadas pelo profissional, por exemplo, pais que optam pela modificação do tratamento de seus filhos com base no conhecimento e na informação que possuem sobre a doença e no custo benefício relativo a adesão ao tratamento.

Algumas pesquisas (Kaufman & cols., 1999; Milgron & cols., 1996; Sherman & cols., 2000) têm evidenciado que a compreensão do tratamento e outros aspectos do desenvolvimento comportamental do paciente estão correlacionados ao controle da adesão. As exigências do tratamento podem comprometer as atividades cotidianas da criança com a inserção, em sua rotina, de novos padrões de comportamento, tais como: limitar atividades, restringir a presença em determinados ambientes e até mesmo proporcionar alteração nos vínculos sociais e o absenteísmo escolar (Clay, 2000). Crianças muito novas não apresentam repertório suficiente para a compreensão e manejo de tais exigências. A pouca habilidade e menor competência dos pacientes mais novos para compreenderem e lidarem apropriadamente com o tratamento são apontados como fatores de risco para os comportamentos de adesão e para o sucesso do tratamento (Murphy, Rotheram-Borus & Joshi, 2000; Murphy & cols., 1997).

Embora seja necessária e fundamental a participação da criança nos cuidados com o tratamento da insuficiência renal, os pais são os principais responsáveis pela orientação,

supervisão e condução quanto às exigências impostas pelo tratamento. A obediência a estas exigências envolve a aprendizagem e o desenvolvimento de habilidades para o autocontrole. Devido a esse fato, as variáveis ambientais do meio familiar e características da interação do pequeno paciente com a família têm sido considerados como fatores de moderação e/ou mediação no processo de ajustamento psicológico e adesão da criança ao tratamento. Estratégias parentais de cuidado e de enfrentamento, o relacionamento familiar e o comportamento paterno em relação ao cuidado com a saúde são fatores determinantes para o estabelecimento do padrão comportamental infantil de adesão ao tratamento (Davis & cols., 2001; Salomon & Pereira, 2002; Spieth & cols, 2001).

A participação e o apoio de um cuidador primário da família no tratamento pediátrico tem sido consideradas, então, como exigências relevantes decorrentes do processo de desenvolvimento comportamental do paciente que necessita de suporte social para garantir a boa qualidade da adesão e do autocuidado e, muitas vezes, precisa de supervisão constante nos cuidados diários. Segundo Thompson e Gustafson (1996) são os pais que assumem a maior parte da responsabilidade na realização das tarefas do tratamento e é a partir da observação do comportamento deles que a criança constrói a sua própria interpretação da realidade. Sendo assim, esses autores ressaltam a importância do ajustamento parental a doença crônica para o desenvolvimento da adaptação infantil a mesma realidade.

Alguns estudos (Barbarin, Whitten, Bond & Warren, 1999; Castro & Piccinini, 2002; Martin, Kitzmann, Johnson & Emery, 1998; Piccinini e cols, 2003) apontam para a reação paterna ao diagnóstico da doença crônica e ao tratamento da doença crônica. Em pesquisa realizada por Thompson e Gustafson (1996), foi constatado que mães de crianças com doenças crônicas apresentam mais dificuldades afetivas, tais como: ansiedade, sentimento de menos valia, depressão e isolamento social, do que mães de crianças saudáveis. Heller e Guillon (2002), afirmaram que pais de crianças com diabetes apresentaram mudança em seu comportamento após a descoberta da doença. Essas autoras afirmam ainda que o impacto do

diagnóstico sobre os pais é muito grande, capaz de provocar mudanças no comportamento deles em relação à criança. Entre as reações geradas pelo diagnóstico relatadas pelos pais está o desespero, a preocupação, o pânico e o choque.

Segundo Martin e cols.(1998), as crianças com doenças crônicas se adaptam melhor a realidade da doença e as exigências do tratamento se puderem encontrar nos pais suporte emocional, com a criação de um espaço para expressar suas emoções e o estabelecimento de limites necessários para a condução da doença de forma a prevenir complicações. Os pais capazes de possibilitar esse suporte às crianças são aqueles que tem resolvido os seus próprios conflitos com relação à doença crônica.

Cabe aos pais, como cuidadores primários da criança, desenvolver habilidades que permitam o cuidado adequado à doença crônica infantil. No caso da insuficiência renal crônica, essa também é uma tarefa especialmente estressante, já que exige cuidadosa e constante observação do comportamento infantil, monitoração rigorosa da quantidade de água ingerida, precisa administração das medicações e acompanhamento periódico as sessões de hemodiálise (Guillon, 2004).

Embora caiba aos pais, a responsabilidade maior em relação aos cuidados com o tratamento da IRC, a participação da criança nas rotinas impostas pela doença é fundamental para o bom andamento do tratamento. Ao assumir responsabilidades de acordo com sua idade e capacidade, a criança tem espaço para testar seu próprio comportamento no manejo do tratamento, além de poder dar início a sua autonomia em relação aos cuidados dos pais. Cabe a eles favorecer o desenvolvimento dessa conduta e possibilitar que a criança possa ter uma vida próxima do normal (Zimmerman & Walker, 2002).

A família tem importante função no tratamento da criança com doença crônica, além de ser essencial e contribuir nos processos de aprendizagem da criança de forma geral, sendo, conforme Salles (2003), a primeira instância de socialização na qual a criança se insere. Conte (1997) aponta que o tipo de relação que os pais estabelecem com seus filhos pode ser tido

como um dos principais responsáveis pelo processo de desenvolvimento global destas crianças. Portanto, o papel da família é amplo e essencialmente importante para o desenvolvimento infantil, sendo importante esmiuçar aspectos a este respeito.

3.4. O processo de aprendizagem: A aquisição de novas respostas.

Desde o nascimento é a partir das relações que o homem vai se construindo, já que até mesmo para garantir a sobrevivência nos primeiros dias de vida precisa se relacionar com o outro. Portanto, as inter-relações têm importante papel no desenvolvimento das aprendizagens. Entender as formas de aprendizagem do ser humano implica assim entendê-lo dentro de um contexto.

A partir das leituras de Skinner (1953/ 2000); Bandura (1969/79) e Catania (1999), pode-se resumir a aquisição de novas respostas pelo ser humano, ou seja, o processo de aprendizagem, em quatro formas básicas. A primeira refere-se ao aprendizado pelas consequências das próprias ações (comportamento modelado por contingência), tenham sido elas diretas, tenham sido elas manipuladas por alguém, tende-se a repetir aqueles comportamentos que trouxeram consequências positivas e a evitar aqueles que trouxeram consequências desagradáveis. A segunda forma de aprendizagem enfatiza a aprendizagem através da observação dos comportamentos de pessoas que são significativas e tê-los como modelos, repetindo-se aqueles comportamentos que tiveram consequências reforçadoras para o modelo, e evitando comportamentos seguidos de consequências aversivas. A terceira forma de aprendizagem refere-se ao reforço de aproximação sucessiva da resposta alvo, para que o organismo chegue a emití-la (modelagem). A quarta forma de aprendizagem refere-se ao que é ensinado diretamente/verbalmente através de regras (comportamento governado por regras).

A primeira forma de aprendizagem citada, comportamento modelado por contingências, permite que um comportamento seja modelado naturalmente por contingência, sendo assim, favorece o desenvolvimento de estratégias de discriminação importantes para a

sua sobrevivência. Assim, pode-se promover a aquisição de um comportamento através do reforçamento por aproximações sucessivas, passo a passo, em direção ao comportamento final, reforçando-se seletivamente algumas respostas e não reforçando outras. A modelagem constitui importante forma de aprendizagem, tendo papel na instalação de um comportamento (Gomide & Dobrianskyj, 1985).

Com relação à segunda forma de aprendizagem descrita, pode-se dizer que seu principal representante é Bandura (1969/79), que propôs uma teoria para explicar a aprendizagem que se desenvolve por modelação (denominada também aprendizagem vicária ou aprendizagem por observação). Em sua teoria, Bandura postula que complicados padrões de respostas podem ser adquiridos simplesmente através da observação do desempenho de modelos apropriados. Segundo Bandura, três efeitos principais podem decorrer do processo de modelação. O primeiro refere-se à aquisição de novos padrões de respostas; O segundo ressalta o efeito inibitório ou desinibitório – conforme as conseqüências que o modelo obteve de seu comportamento, o indivíduo imita ou não (se o comportamento do modelo foi positivamente reforçado o indivíduo tende a apresentar comportamento semelhante e inibe o comportamento que foi negativamente reforçado no modelo) e o terceiro efeito envolve o efeito de facilitação da resposta – quando o comportamento do modelo serve de estímulo discriminativo para o indivíduo emitir respostas já aprendidas anteriormente.

Catania (1999) também comenta sobre esta forma de aprendizagem, a qual descreve como aprender com os outros. Nisto inclui a aprendizagem por observação (onde um comportamento é aprendido a partir da observação de tal comportamento em outra pessoa) e a imitação (onde o comportamento do observador corresponde ao comportamento que o organismo observou).

É importante destacar que Catania (1999) descreve o processo de aprendizagem por observação sem lhe atribuir “status” de um tipo diferenciado de aprendizagem, em termos de processo. O autor pontua que a aprendizagem por observação envolve “discriminações

sucessivas das ações de um outro organismo e de seus resultados, e alguma história com relação aos efeitos de ações relacionadas por parte do observador” (p. 239). Desta forma, considera que a aprendizagem por observação envolve aprendizagem sobre as contingências.

Já a imitação não implica que o organismo tenha aprendido sobre as contingências. Envolve correspondência entre comportamento do observador e comportamento do observado. O comportamento imitativo duplica o comportamento do imitado. Deste modo, observa-se que o “aprender com os outros” constitui, portanto importante forma de aprendizagem de comportamentos e não pode ser desconsiderada, especialmente ao se falar em educação infantil.

A terceira forma de aprendizagem de novas respostas denomina-se modelagem. Algumas respostas têm baixas ou até nenhuma probabilidade de ocorrência se for simplesmente aguardada a sua ocorrência. Nestes casos é possível o reforço de aproximações sucessivas da resposta alvo, para que o organismo chegue a emití-la (Skinner, 1953/2000).

Catania (1999) faz referência a modelagem, afirmando que só é possível reforçar respostas que apareçam no repertório comportamental do organismo e que algumas podem demorar tempo excessivo até que ocorram pela primeira vez. Em tais casos, o autor alega que é possível gerar a resposta por meio do reforço de respostas que se aproximam de forma cada vez mais estreita com a esperada.

Faz-se necessário diferenciar o processo de modelagem e modelação. Na modelagem é necessário que as respostas aproximadas de um comportamento alvo tenham que ser emitidas para que possam ser reforçadas até que o comportamento alvo seja emitido. A modelação permite que respostas que não fazem parte do repertório de determinado organismo passem a fazer, uma vez que o organismo observa o outro e pode emitir um comportamento semelhante ao observado.

A quarta forma de aprendizagem refere-se à aprendizagem por regras, que possibilita a modificação do comportamento de uma pessoa sem que ela precise passar pela contingência

como em situações onde as consequências aversivas não são facilmente detectadas. É também útil em situações em que as contingências naturais são fracas, ou porque têm magnitude pequena ou porque operam em longo prazo e ainda podem funcionar compensando ou anulando os efeitos aversivos de certas consequências naturais (por exemplo, efeitos aversivos de uma injeção em experiências passadas podem ser compensados pelos efeitos previstos em regras de eliminação ou prevenção de uma doença). Constitui uma aprendizagem essencialmente humana, onde atuam as contingências culturais, especialmente através do comportamento verbal, o que ocorre na interação entre pais e filhos (Matos, 2001).

No estudo realizado por Casas (2003), a autora destaca que os comportamentos verbais não são necessariamente vocais, mas aqueles que o são tem especial participação no processo de educação que os pais estabelecem com os filhos. A autora discrimina dentro dessa classe de comportamentos verbais vocais uma prática presente na interação entre os pais e as crianças a qual chama de “conversa”.

Baum (1999) ao abordar o tema do comportamento verbal, faz referência ao termo “conversa” e o define como sendo a troca que se estabelece entre suas pessoas, no qual falante e ouvinte alternam papéis. Em uma linha de pensamento semelhante, Catania (1999) afirma que em uma “conversa” uma pessoa exerce a função de audiência para a outra e vice-versa, de forma que o ouvinte estabelece as consequências para o comportamento do falante.

A partir da “conversa”, os pais podem desempenhar algumas funções como fornecer o modelo verbal para a criança em relação ao comportamento desejado e o não desejado. Trata-se de uma maneira pela qual os pais podem descrever o comportamento da criança e suas consequências de tal forma que possibilitam a modificação e manutenção da conduta infantil (Casas, 2003).

O comportamento que está sob controle de um antecedente verbal é aquela que está sob controle de regras. Essas têm por função principal descrever para o ouvinte as contingências as quais ele está preste a vivenciar. A partir do comportamento verbal de

outros, o ouvinte pode ser capaz de responder indiretamente a eventos que estão distantes dele no espaço e no tempo (Catania, 1999). “Uma característica importante da instrução é que ela substitui as contingências naturais por antecedentes verbais” (Catania, 1999 p.275).

As regras podem modificar o comportamento caso as contingências naturais venham a ser ineficientes nessa função. Como citado por Oliveira, Neves, Silva e Robert (2002 p.51) “(...) as regras são importantes na aprendizagem inicial de vários comportamentos”. Pode-se também ressaltar que a presença de instruções no controle de um determinado comportamento é fundamental em algumas ocasiões cuja exposição direta as conseqüências pode vir a ser prejudicial ao indivíduo.

Habitualmente, a aprendizagem de novas respostas se dá por meio do estabelecimento de regras que são modeladas pelas conseqüências quando estão próximas de sua forma final. Contudo, Castanheira (2001) ressalta que somente o aprendizado por regras não mantém o novo comportamento, pois a maioria dos nossos comportamentos só adquire eficiência após um longo período de prática, quando ocorre essa experiência direta com as conseqüências.

Guedes (1997) segue esta mesma forma de raciocínio ao afirmar que “as regras não ensinam para a vida” (p.140). Desse modo, a autora ressalta que, se em algum momento da história do indivíduo não houver conseqüências naturais para o comportamento emitido, ele deixará de ser emitido tão logo desapareçam as contingências arbitrárias. Sendo assim, pode-se concluir que para que se estabeleça o processo de controle do comportamento pelas regras é fundamental a existência de uma história previa de seguimento de instruções.

O comportamento modelado pelas contingências implica na experiência direta com o ambiente: o comportamento foi modelado por suas conseqüências (Catania, 1999). O desenvolvimento de uma classe de comportamentos que são modelados pela própria experiência implica em um processo de aprendizagem mais lento, contudo, o comportamento tem por característica ser mais flexível e sensível as mudanças ocasionadas pelo ambiente.

O comportamento governado essencialmente por regras pode vir a se tornar insensível às contingências impedindo a leitura apropriada do ambiente por parte do ouvinte. A pessoa que tem seu comportamento sob controle excessivo das regras torna-se dependente de contingências sociais e de regras que determinem como agir (Guedes, 2001).

Ao tentar ensinar os outros por meio de instruções, pode-se diminuir a possibilidade de que essa pessoa venha a aprender por meio das conseqüências de seu próprio comportamento. Catania (1999) sugere que seja sempre feita uma escolha entre os efeitos imediatos e a conveniência das instruções e seus efeitos a longo prazo sobre o comportamento do ouvinte.

Percebe-se, portanto, que o aprendizado por regras se dá em associação seja com o processo de modelagem ou com o de modelação. No primeiro, os pais reforçam diferencial e gradualmente os comportamentos que mais se assemelham ao desempenho final desejado. Conforme Skinner (1953/2000, p.101) “um operante não é algo que surja totalmente desenvolvido no comportamento do organismo. É o resultado de um contínuo processo de modelagem”. Já no processo de modelação, a pessoa aprende como lidar com as circunstâncias a partir da observação de comportamentos emitidos por um modelo em uma situação semelhante.

O tratamento da doença crônica envolve o estabelecimento de regras que devem ser seguidas para a manutenção de um bom prognóstico. O comportamento sob controle das regras para ser mantido precisa ter contato com as contingências características da realidade determinada pela doença, ou seja, para que a criança desenvolva habilidades para o manejo adequado do tratamento, os pais são elementos fundamentais nesse processo.

Através do comportamento governado por regras, a criança recebe orientações de como lidar com a doença. Ao observar como os pais manejam situações relativas à enfermidade e ao tratamento, ela pode desenvolver seu repertório comportamental com a aquisição de novas habilidades. A emissão dos comportamentos de autocuidado seguindo regras ou o aprendizado pela apresentação do modelo acarretará, por sua vez, conseqüências

naturais ou sociais que provocarão então, novos comportamentos. Ao auxiliar a criança na análise e compreensão de todo este processo, os pais estarão viabilizando o desenvolvimento do autocontrole, conduta essencial para a adesão ao tratamento de qualquer doença grave e crônica.

Arruda e Zannon (2002) discutindo o envolvimento dos familiares no tratamento do doente crônico apontam que a participação do cuidador (citando que na maior parte dos casos se tem a mãe como cuidador principal) no seguimento do tratamento de doentes crônicos traz benefícios para o tratamento do doente sugerindo relação entre o comportamento da mãe e o comportamento do filho no que se refere à adesão ao tratamento.

Os aspectos até aqui discutidos apontam para a relação entre comportamento dos pais e comportamento da criança, deixando entrever que os cuidadores diários da criança (que na maioria das vezes são os pais) desempenham importante papel. Em crianças com insuficiência renal crônica (IRC) parece que este papel vai desde a relação que estabelecem com a criança, em contextos diversos até condutas de efetivação de cuidados para o tratamento da IRC.

3.5. Relação Pais-Crianças com Insuficiência Renal Crônica

Dentro da teoria da evolução proposta por Charles Darwin (1871/1955), algumas adaptações morfológicas e comportamentais caracterizam a espécie humana. A postura ereta é a característica mais marcante e gera implicações em toda a anatomia. O tamanho da pélvis reduziu-se para tornar-se compatível ao quadril que sustentaria a postura bípede. Isto é contrastante com a enorme caixa craniana de nossa espécie. Sendo assim, tornou-se necessário que o bebê humano completasse o crescimento e desenvolvimento do sistema nervoso fora do útero materno. Com isso, o bebê nasce mais frágil e dependente e o período de infância se prolonga (Bussab & Ribeiro, 1998; Magalhães, 1997; Weber, 2004).

Em decorrência da maior dependência infantil, os intervalos entre os nascimentos e os cuidados parentais se tornaram mais acentuados. O bebê humano exige cuidados intensos e

constantes dos adultos, o que implica numa intensificação das relações interpessoais (Rodrigues, 1999).

Vê-se caracteristicamente o interesse atual nos estudos da interação, em que a compreensão da díade torna-se foco de análise (Park, Rieser & Zahn-Wayler, 1994). Tal fato ocorreu devido à identificação que o principal contexto de interação social é o ambiente familiar, pois ele é o primeiro contexto no qual a criança se desenvolve e é responsável, inclusive, pela sua socialização. É através das trocas que estabelece com os familiares que a criança dá início ao seu processo de aprendizagem e construção do repertório comportamental, capacitando-se assim, para o manejo das contingências sociais mais amplas.

Banaco e Martone (2001) ressaltam que a família é uma das mais importantes agências controladoras do comportamento do ser humano. Cabe a ela aplicar os procedimentos de punição e reforço à pessoa de acordo com os critérios estabelecidos culturalmente. É função da família estabelecer valores para que cada um de seus membros possa se relacionar com o meio mais amplo. São valores do tipo: bom/mau, legal/ilegal, pecado/virtude, bem/mal, ganhos/perdas, certo/errado (Banaco & Martone, 2001). A família, portanto, influencia e é influenciada já que seus valores também são determinados pela cultura na qual está inserida.

No âmbito da socialização a função principal do sistema familiar é cuidar e garantir que as interações entre a criança e os outros membros se estabeleçam e se generalizem para outros grupos (Novak, 1996). Conforme estudo realizado por Reppold, Pacheco, Bardagi e Hutz (2002), o grupo familiar pode funcionar em relação à criança de duas formas: como fator de risco ou como fator protetivo. O fator de risco se caracteriza por relações baseadas em hostilidade e negligência, enquanto o fator preditivo implica em um relacionamento reforçador, bom vínculo afetivo, apoio e monitoramento parental.

Dos membros que integram a família de uma criança, na maioria das vezes, os que têm maior ascendência sobre ela são os pais. São eles os principais responsáveis pelo estabelecimento das contingências para o comportamento infantil, devido a este fato,

Ingberman (2001) ressalta que para que ocorra a modificação do comportamento de uma criança, é necessário o envolvimento dos pais nesse processo.

Considerando-se o papel dos pais nos processos de aprendizagem da criança, no decorrer do desenvolvimento, cabe avaliar a importância deles no curso da doença infantil. A Psicologia da saúde vem buscando entender a atuação da família na contribuição para etiologia, cuidado e tratamento de uma série de doenças (Malerbi, 2001).

Dentro do enfoque da análise do comportamento, podem-se avaliar as contingências de reforçamento envolvidas na relação família e saúde/doença infantil. A família pode atuar participando ou se excluindo do tratamento da criança. Nesse sentido, as crenças⁸, a forma com que a doença é representada pelos pais e pela criança influencia o modo com que os mesmos irão lidar com ela (Castro & Piccinini, 2002). Desse modo, as idéias relacionadas à doença, ao tratamento e ao prognóstico, tendem a influenciar a conduta dos pais e das crianças. Segundo Irvin, Klaus e Kennel (1992), a preocupação parental com relação às incertezas do desenvolvimento da criança, o sentimento de culpa e raiva devido à doença e as idéias relacionadas ao seu papel, visto que se sentem mais exigidos, podem ser um forte preditor do comportamento de superproteção e até negligência.

Por outro lado, ao participarem do tratamento da criança, os familiares podem fornecer modelo apropriado à adesão ao tratamento, reforçar comportamentos apropriados emitidos pela criança enferma, fornecer estímulos discriminativos para respostas apropriadas ao tratamento (buscando informações/ buscando assistência...) e ainda fornecer instruções de comportamentos adequados para a criança aderir ao tratamento.

Por outro lado, podem-se reconhecer também famílias que não participam do tratamento da criança: fornecendo modelo de comportamentos inapropriados em relação ao tratamento, fornecendo estímulos discriminativos para comportamentos de risco para a

⁸ São comportamentos encobertos, são idéias consideradas pela pessoa como verdades absolutas, e descrevem exatamente o modo como as coisas “são” (Beck, 1997)

criança, não reforçando respostas apropriadas emitidas pela criança enferma bem como não fornecendo instruções de hábitos adequados.

A importância da participação da família no tratamento do doente crônico tem sido avaliada com frequência na literatura. Arruda e Zannon (2002) pontuam que cuidadores de doentes crônicos relatam a melhora do estado de saúde do paciente como um dos benefícios de suas participações no tratamento do doente. É importante perceber que embora um cuidador principal esteja presente em grande parte do tempo de uma criança com doença crônica, existem momentos em que a criança vai estar em outros contextos (como escola/ casa de amigos) e necessitará saber atuar em direção a seus cuidados. Portanto, refletindo-se sobre como o familiar pode ajudar no tratamento do doente crônico, vê-se que sua contribuição parece ir além da participação efetiva no tratamento. Envolvem ainda alternativas visando desenvolver na criança compromisso com um papel ativo no tratamento.

Profissionais que atuam com doentes crônicos precisam estar atentos a estas necessidades e buscar contribuir desenvolvendo ou estudando maneiras de tornar efetiva para a criança a aquisição de conhecimentos sobre a sua enfermidade. Investigar como se dá a relação entre pais de crianças com IRC e seus filhos podem ser visto como primeira etapa deste processo, favorecendo o delineamento de trabalhos que busquem efetivar adesão ao tratamento pela criança.

Um profissional de psicologia pode ser bem importante neste contexto, contribuindo para a efetivação do tratamento da IRC. O profissional de psicologia pode atuar promovendo a discriminação adequada da existência do reforço positivo (melhora do paciente) quando o tratamento é efetivado, embora nem sempre este reforço seja imediato. Um profissional de psicologia pode ainda promover a discriminação de que embora as contingências imediatas para a adesão ao tratamento sejam de maneira geral aversivas, o não seguimento do tratamento pode gerar consequências ainda mais aversivas e de mais difícil controle. No caso

da IRC, não aderir ao tratamento pode levar à piora no prognóstico, a evolução para um quadro terminal e a morte.

Todavia, cabe colocar que intervenções mais efetivas precisam estar embasadas e fundamentadas. Para tanto, a pesquisa se torna fundamental, pois através dela se pode ter um delineamento mais adequado para se promover atuação mais efetiva: com pais/ com crianças ou na relação pais – crianças com IRCs.

Buscar entender a relação pais - crianças com IRCs traz a necessidade de se conhecer estudos e pesquisas relativos às relações pais-filhos, como os estudos referentes aos estilos parentais e práticas educativas, como será exposto a seguir.

3.6.Práticas Educativas Parentais: Breve Histórico

Estudos da relação pais-filhos, focalizando as práticas educativas adotadas, e descrevendo influências para o comportamento e desenvolvimento infantil têm sido propostos por diferentes autores (Alvarenga & Piccinini, 2000; Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas, & Oliveira, 2003), sendo abordados em temas como estilos parentais e práticas educativas parentais.

Dentre as definições propostas para denominar as condutas dos pais nas relações pais-filhos, o termo estilo parental é bastante citado e pode ser assim caracterizado; complexo de atividades dos pais que inclui comportamentos específicos que trabalham individualmente ou em conjunto, influenciando o comportamento das crianças (Darling, 1999); como os pais lidam com as questões de poder, hierarquia e apoio emocional nas relações com os filhos (Costa, Teixeira & Gomes, 2000).

Embora muitas vezes os termos práticas parentais e estilos parentais sejam utilizados sem distinção, esta não é uma posição unânime. Em 1993, Darling e Steinberg propuseram uma diferenciação entre os termos estilos parentais e práticas parentais. Definem estilos parentais como o complexo de atitudes e crenças que estabelecem o contexto no qual o

comportamento dos pais é emitido. Já as práticas parentais envolvem os comportamentos específicos, efetivamente emitidos pelos pais. Ou seja, para estes autores o comportamento que os pais emitem constitui sua prática enquanto a “idéia”, a “crença” que norteia esta emissão constitui seu estilo.

Gomide (2003) define o termo estilo parental como resultado do uso de um conjunto de práticas educativas, que, dependendo da frequência e intensidade das estratégias educativas utilizadas poderá desenvolver tanto comportamentos pró-sociais como anti-sociais. Esta autora também diferencia os termos práticas parentais e estilos parentais. Segundo a mesma, práticas parentais seriam as estratégias e técnicas utilizadas pelos pais, enquanto agentes de socialização, para orientar os comportamentos de seus filhos, e o estilo parental como resultado do uso de um conjunto de práticas.

No que se refere às classificações acerca das práticas e estilos parentais, fazendo-se uma descrição de algumas classificações relevantes, em termos cronológicos, pode-se citar a classificação proposta por Baumrind (1966) A autora, avaliando os comportamentos dos pais que influenciam o comportamento das crianças, classifica as maneiras com que os pais se relacionam com seus filhos, diferenciando três tipos de controle parental: *Permissivo*, *Autoritário* e *Autoritativo*.

Pais permissivos seriam aqueles que permitem que a criança se auto-regule e que possa expressar seus impulsos, livre de restrições. Colocam-se para os filhos como um recurso que eles podem usar como queiram. Constituem pais que fazem poucas exigências.

Em direção oposta, pais autoritários, seriam aqueles que direcionam as atividades da criança, procuram gerenciar o comportamento da mesma de acordo com aquilo que vêem como adequado, não dando espaço para expressão de seu individualismo. A criança é tratada de maneira submissa, tendo sua autonomia restringida. Caracterizam-se por alto nível de exigência, não encorajam a troca verbal e aprovam medidas punitivas rigorosas em situações em que as condutas da criança estiverem em desacordo ao que vêem como correto.

Já os pais autoritativos são definidos como os que buscam controlar e modelar as atitudes da criança de acordo com um padrão, sendo assertivos, sem ser intrusivos ou autocráticos. Pais autoritativos vêem o comportamento da criança dentro do contexto em que ele ocorre e não em termos absolutos. Valorizam a expressão da vontade, encorajam a troca verbal e buscam compartilhar com a criança a razão das normas bem como solicitar às objeções que levam a criança a se recusar a se conformar. Desta forma, pais autoritativos respeitam suas perspectivas como adultos, mas reconhecem os interesses individuais da criança. Usam razão, poder, modelagem e reforçamento para atingir seus objetivos; não baseiam suas decisões no consenso de grupo ou nas necessidades individuais da criança (Baumrind, 1966).

Brenner e Fox (1999) citam que Baumrind em 1966 revisou seu próprio modelo sobre estilos parentais, acrescentando mais um estilo: o Negligente. Tal estilo caracteriza aqueles pais que não se envolvem com a criança e pouquíssimas vezes respondem quando o filho precisa.

Maccoby e Martin (1983) propuseram uma variação ao modelo de Baumrind (1966). Estes autores classificam as práticas educativas dos pais em duas dimensões - *Responsividade* e *Exigência* - e a partir delas definem quatro estilos parentais: Autoritativos, Autoritários, Indulgentes e Negligentes. Segundo estes autores: alta *Responsividade* e alta *Exigência* caracterizam pais como autoritativos; alta *Responsividade* e baixa *Exigência* caracterizam os pais como indulgentes; baixa *Responsividade* e baixa *Exigência* caracterizam os pais como negligentes e, alta *Exigência* e baixa *Responsividade* caracterizam os pais como autoritários.

Para se entender a classificação de Maccoby e Martin (1983) é preciso primeiro entender como as dimensões podem ser definidas. *Exigência* parental inclui formas de controle ao comportamento dos filhos, imposição de limites e estabelecimento de regras. Já *Responsividade* parental inclui comportamentos dos pais que visem contribuir com o

desenvolvimento da autonomia e da auto-afirmação dos filhos, utilizando comunicação bidirecional e fornecendo apoio emocional.

Vários autores (Brenner & Fox, 1999; Costa, Teixeira & Gomes, 2000; Darling, 1999; Maccoby & Martin, 1983; Novak, 1996) propõem o estilo parental autoritativo como o que traz mais reflexos positivos no comportamento infantil, promovendo maior adequação comportamental. A partir de todos estes dados, advindos de uma breve revisão histórica acerca das práticas parentais e estilos parentais, dar-se-á continuidade ao tema, direcionando-se a análises no referencial comportamental.

3.7. Aspectos Comportamentais de Práticas Parentais

A revisão histórica envolvendo as classificações de práticas e estilos parentais apontados no tópico anterior constroem a base que permite em determinado momento que estes conceitos sejam estudados e compreendidos à luz da vertente teórica do behaviorismo. A identificação de aspectos comportamentais presentes nas práticas parentais, possibilitando a construção de definições operacionais, servirá de base para a pesquisa a ser apresentada.

Novak (1996), em uma definição operacional descreve as contingências envolvidas nas práticas disciplinares estabelecidas pelos pais, e, fundamenta seu achado na análise do comportamento, discutindo as práticas parentais e seus efeitos sobre o comportamento infantil. Descreve três estilos parentais: Autoritário, Permissivo e Autoritativo. Pontua que pais autoritários tendem a ter crianças medrosas, mal-humoradas, infelizes, facilmente aborrecidas, vulneráveis e hostis. Para a autora, o estilo parental autoritário caracteriza-se por utilização de punição e reforçamento negativo no controle do comportamento das crianças, e por baixas frequências de comportamentos afetuosos.

No que se refere ao estilo parental permissivo, Novak (1996) salienta que o reforçamento positivo ocorre incondicionalmente, e não implica estar contingente a nenhum

comportamento desejado. Cita assim que crianças com pais permissivos tendem a ser rebeldes, impulsivas, agressivas, arrogantes, incertas e com pouca realização.

Já ao tratar do estilo parental autoritativo, esta autora analisa que pais autoritativos utilizam mais reforçamento positivo, pouco reforçamento negativo e raramente utilizam punição. Crianças filhas de pais autoritativos tendem a ser, segundo esta análise, autocontroladas, autoconfiantes, alegres e amigáveis, hábeis para enfrentar stress, cooperativas, curiosas, mostrando propósito e orientadas para realização. A autora salienta assim, que os pais autoritativos estabelecem um gerenciamento consistente, especificando as contingências e conseqüências dos comportamentos de maneira apropriada. O gerenciamento consistente paterno pode se dar muitas vezes via interação verbal, favorecendo o surgimento do comportamento governado por regras. As colocações de Novak (1996) permitem concluir que o estilo parental autoritativo é o mais produtivo e traz mais benefícios ao desenvolvimento infantil.

Levando-se em conta as considerações até então descritas no que se refere a práticas parentais e tendo em vista que o presente trabalho buscará avaliar as práticas parentais, a seguir serão descritas as dimensões que serão relevantes a este estudo, bem como a definição operacional em termos comportamentais.

Loyola e Silva (2003) afirma que a dimensão *Responsividade*, proposta por Maccoby e Martin (1983) pode ser entendida numa visão comportamental como respostas dos pais contíguas e contingentes às necessidades das crianças. Assim sendo, pais responsivos podem ser tidos como aqueles que agem de acordo com o comportamento da criança, além de fornecerem acolhimento caloroso aos filhos. É importante destacar que práticas parentais responsivas podem ser vistas como exigentes em determinados momentos. Entretanto se a conduta de um pai ou mãe for contígua e contingente às necessidades da criança, ela é caracterizada como responsiva.

Uma prática parental pode ser vista como exigente se cobra da criança um comportamento que foge das necessidades destas, pelo menos no momento em que ocorre. Todavia, existem momentos em que práticas exigentes são essenciais no contexto pais-filhos, já que algumas vezes às necessidades da criança não vão ao encontro do seu bem-estar e que ações mais imediatas dos pais são mais eficazes. Os pais podem (e até devem) explicar as razões do impedimento para que a criança saiba agir em situações que podem trazer consequências aversivas. Mas na hora, a atitude imediata precisa ser exigente.

Surge aqui um outro conceito importante, apontado por Maccoby e Martin (1983), a *Exigência*, já definida no tópico intitulado “Práticas Educativas Parentais: Breve Histórico”. Trata-se de um “conceito chave” para a compreensão das práticas parentais e que, sob a perspectiva analítico funcional pode ser definido como comportamentos dos pais que impliquem num controle ao comportamento dos filhos, partindo de um referencial daqueles, sem que sejam consideradas as necessidades da criança no momento. Ou seja, pode ser entendida como respostas dos pais contíguas e contingentes às suas próprias necessidades como pais. Implica no uso de regras, e não promove o desenvolvimento da percepção das contingências presentes no ambiente e que possam funcionar como estímulo discriminativo em situações semelhantes.

Patterson, Reid e Dishion (1992) pontuam que se estabelece confiança na relação pais-filhos se há clareza nos limites e expectativas, consistência na disciplina e supervisão cuidadosa. Coloca ainda que as crianças que permanecem desobedientes ao longo do desenvolvimento tendem a se tornar anti-sociais e inábeis. Tais colocações vão ao encontro mais uma vez da necessidade de aliar *Exigência* e *Responsividade* nas práticas parentais que visem um melhor desenvolvimento da criança.

Gomide (2003) relaciona práticas parentais ao desenvolvimento de comportamentos anti ou pró-sociais, a partir de oito variáveis, são elas: *Negligência*, *Abuso físico e Psicológico*, *Disciplina Relaxada*, *Punição Inconsistente* e *Monitoria Negativa* (variáveis

relacionadas ao desenvolvimento do comportamento anti-social) e *Monitoria Positiva e Comportamento Moral*, relacionadas ao desenvolvimento de comportamentos pró-sociais. Destas variáveis descritas, quatro delas serão esmiuçadas a seguir, nos aspectos de interesse para o presente estudo.

A monitoria parental ou *Monitoria Positiva* envolve o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento do filho por parte dos pais. Implica na expressão de real interesse pelas atividades e sentimentos da criança, demonstrações ao filho de que ele é amado e importante (Berri, 2003). Envolve ainda um conjunto de regras e ação disciplinar efetiva para o seguimento de tais regras (Paterson, 2002). Portanto, pais que utilizam disciplina consistente e controlam ativamente o comportamento dos seus filhos, fornecendo apoio e suporte, utilizam *Monitoria Positiva* (Gomide, 2003).

Já *Monitoria Negativa* (supervisão estressante) envolve um controle excessivo por parte dos pais, caracterizado por fiscalizações e ordens excessivas, que geram uma relação baseada na hostilidade, insegurança e dissimulações (Gomide, 2003).

Outra dimensão importante para o presente estudo constitui a *Negligência* parental que pode ser descrita como a omissão em prover as necessidades físicas e emocionais de uma criança ou adolescente (Schumacher, Smith & Heyman, 2001), não justificada por escassez de recursos financeiros (Bussadori, 2003). Caracterizada pela falta de interação, de vínculo afetivo positivo e de demonstração de interesse (Gomide, 2003).

Também cabe considerar a variável *Disciplina Relaxada*, a mesma pode ser caracterizada por um controle do comportamento dos filhos sobre o comportamento dos pais. Inclui pais que estabelecem regras, mas, ao se confrontarem com comportamentos de oposição dos filhos abrem mão do seu papel educativo (Gomide, 2003).

Pinheiro (2003) ressalta que vários trabalhos (Gomide, 2003; Patterson, Reid & Dishion, 1992; Hofman, 1994; Somer & Braunstein, 1999; Petit, Laird, Dodge, Bates & Criss, 2001) apresentam algumas variáveis relacionadas às práticas educativas que têm sido

apontadas como preditoras do uso de práticas negativas, são elas: a ansiedade, a depressão, o estresse e a baixa habilidade social, como pode ser verificado pela análise funcional expressa na tabela 1.

Tabela 1. Análise funcional das práticas educativas parentais.

Situação Antecedente	Práticas Educativas	Comportamentos Conseqüentes
Pais com habilidades Sociais Senso de justiça e empatia	<p>Monitoria Positiva</p> <p>Saber onde está, com quem está e o que o filho está fazendo, estar disponível para solucionar problemas do filho, ser empático em relação ao sentimento do filho, mostrar interesse pelas atividades escolares e de lazer desenvolvidas pelo filho, apoiar iniciativas dos filhos para solução de problemas.</p>	<p>Inibe o comportamento anti-social</p> <p>Aumenta a auto-estima</p> <p>Aumenta o autoconceito</p> <p>Aumenta os comportamentos pró-sociais</p>
	<p>Comportamento Moral</p> <p>Explicitam claramente sua opinião sobre valores: honestidade, justiça etc...</p> <p>As crianças têm a oportunidade de experienciar os conceitos sobre moralidade e justiça</p> <p>Os pais valorizam o trabalho</p> <p>Os pais ajudam os filhos a fazerem autocrítica e reparar o dano diante de um comportamento inadequado</p>	<p>As crianças fazem corretamente o julgamento moral, ou seja, dizem quem está certo ou errado diante de um ato errado; admiram os valores dos pais.</p> <p>Inibe o desenvolvimento de comportamento anti-social.</p>
Pais Depressivos	<p>Negligência</p> <p>Não são observados nem apoio nem punições por parte dos cuidadores em decorrência dos comportamentos da criança.</p> <p>Ausência física dos cuidadores</p> <p>Os pais desconhecem as necessidades, sentimentos e atividades dos filhos.</p>	<p>Alta correlação com aumento do comportamento anti-social.</p>
Pais com comportamento agressivo	<p>Abuso Físico/Psicológico</p> <p>O comportamento do filho é seguido por punição física (surra e espancamento).</p> <p>O comportamento do filho é seguido por ameaças de rejeição, de abandono, de demonstração de desamor.</p> <p>O cuidador abusa sexualmente da criança,</p>	<p>Alta correlação com o comportamento anti-social</p> <p>Alta probabilidade do filho se tornar abusador.</p>

	incutindo na vítima o sentimento de co-autoria ou de culpa.	
Pais Ansiosos e Pais stressados	<p>Monitoria Negativa</p> <p>Repetição de instruções independente do filho segui-las.</p> <p>Essas instruções são expressas em tom hostil e de cobrança</p>	<p>Aumento de comportamento anti-social e agressivo.</p> <p>Os pais acreditam que estão cuidando e fazendo o melhor possível</p> <p>Os filhos se sentem vigiados e não seguem as instruções, desenvolvem comportamentos de mentir, não aprendem a seguir regras e a respeitar autoridade, apresentam comportamento agressivo para com os pais.</p>
Pais com baixa habilidade Social	<p>Disciplina Relaxada</p> <p>O comportamento coercitivo (agressivo, opositor) do filho inibe o comportamento de cuidador dos pais.</p> <p>Os pais estabelecem regras que não são cumpridas.</p>	<p>Os pais deixam de monitorar, perdem a autoridade.</p> <p>Os filhos aprendem que o comportamento coercitivo controla o comportamento dos outros, aprendem a desconsiderar as regras estabelecidas.</p> <p>O comportamento coercitivo promove a rejeição dos pares, professores e pais.</p> <p>A rejeição aumenta a probabilidade de engajamento em grupos desviantes.</p>

Tendo em vista as transformações geradas pela circunstância peculiar em que se encontra a família de uma criança diagnosticada com uma doença crônica, as mudanças nas atividades diárias e no estado emocional dos indivíduos são inerentes ao processo. Cria-se a necessidade de elaborar e/ou ampliar o repertório comportamental para lidar com essa nova contingência, tal como ressaltado no capítulo sobre *fatores inerentes a doença crônica* apresentado anteriormente. A partir dessa constatação, faz-se necessário apresentar algumas

variáveis que podem interferir na prática educativa utilizada pelos pais de crianças diagnosticadas com doenças crônicas, são elas: Estresse, Depressão, Ansiedade e Habilidade Social.

3.7.1. Estresse – Nos dias atuais tem sido o distúrbio em ascensão, mostra-se como um fator inevitável na vida moderna. Todavia, não há uma definição amplamente aceita, mas considera-se que diante do stress as pessoas tem as mais diferentes reações (Hinkle, 1987).

Os primeiros estudos sobre o estresse foram desenvolvidos na década de 1930 por Hans Selye que em 1936 definiu stress como uma resposta não-específica do organismo diante de situações que enfraquecem ou fizessem-no adoecer. O estresse produz reações com componentes emocionais, físicos, mentais e químicos a determinados estímulos estranhos que irritam, amedrontam, excitam ou confundem a pessoa (Lipp, 1996). Sua origem pode estar em causas ou fontes externas ou internas. As últimas são causadas pela própria pessoa, ou seja, dependem da forma como a pessoa reage diante de situações do dia-a-dia, seus pensamentos (cognições) e tipo de aprendizagem social.

Para Falcone (2001) o principal propósito do stress é a proteção do perigo através de um sinal de alerta ao organismo em situações de risco potencial e acrescenta que o organismo possui repertório para agir diante da situação estressora, o estresse tem um caráter benéfico.

De acordo com Lazarus e Folkman (1984), o estresse é uma relação particular entre a pessoa e o ambiente que é percebido por ela como excedente aos seus recursos, colocando em período o seu bem estar. Este conceito aborda uma perspectiva psicológica, assim há um aspecto subjetivo indicando que cada pessoa reage à mesma situação de diferentes maneiras. Segundo Falcone (2001), uma mesma situação de vida pode ser experienciada por um indivíduo como perigo, enquanto outro a percebe como um grande desafio. Assim, as variáveis individuais são fundamentais no desenvolvimento do estresse.

Lipp (1997) afirma que toda resposta de estresse possui componentes emocionais e físicos, existindo uma correspondência entre a tensão emocional experimentada pelo indivíduo em um dado momento e as reações físicas exibidas por ele. Raciocínio semelhante foi desenvolvido por Selye (1975) que sugeriu ser a síndrome do estresse um conjunto de reações orgânicas e psíquicas (mecanismo de ajuste interno) que são decorrentes de um ou mais estímulos capazes de ameaçar a integridade da vida.

De acordo com Lipp e Guevara (1994), os possíveis efeitos psicológicos das reações ao estresse são: ansiedade, pânico, tensão, angustia, insônia, alienação, dificuldades no relacionamento interpessoal, dúvidas quanto a si próprio, preocupação excessiva, incapacidade de concentração em assuntos não relacionados ao estressor, incapacidade para relaxar, tédio, ira, depressão e hipersensibilidade emotiva. Pelo exposto, compreende-se que pais estressados podem utilizar-se de práticas educativas negativas como a *Monitoria Negativa*, transformando-se numa fonte de estresse para a criança e criando um ciclo vicioso com pais e filhos estressados influenciando-se mutuamente.

Um fator importante a ser observado está relacionado ao desenvolvimento de uma estratégia de enfrentamento da situação. A literatura psicológica propõe que o termo *coping* seja utilizado para expressar as habilidades que servem ao domínio e adaptação às situações de estresse. Segundo Cronqvist, Klang e Bjorvell (1997) *coping* é uma resposta ao estresse (comportamental ou cognitiva) com a finalidade de reduzir as suas qualidades aversivas. Para Folkmann (1984) trata-se de um conjunto de esforços comportamentais e cognitivos utilizados com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas e externas, que surgem em situações de estresse e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos pessoais.

Folkmann (1984), cada pessoa reage de modo particular diante de situações de vida estressoras, que causem sobrecarga. O enfrentamento é uma dessas formas de reação peculiar

que as pessoas desenvolvem para lidar com crises e adversidades, no contexto de sua cultura, sociedade e época aliviando os aspectos negativos da situação de estresse.

3.7.2. Depressão – Considerada como um transtorno em crescente prevalência na população mundial, a depressão e o stress representam os distúrbios conseqüentes da vida moderna e para alguns é o “mal do século” (Pinheiro 2003).

A depressão é um sentimento psicopatológico de tristeza e é um tipo de transtorno do humor, porém, sua etiologia é desconhecida (Kaplan, Sadock & Grebb, 1997). Bahls (1999) aponta a origem desse transtorno psicológico utilizando-se do modelo biológico (estudo dos neurotransmissores cerebrais) e cognitivos (forma sistemática como a pessoa interpreta as situações e acontecimentos vivenciados), entretanto, conclui que ambas as teorias são parciais e mutáveis. Ressalta que novos conhecimentos emergirão fazendo com que essas noções sejam ampliadas e mesmo modificadas.

Para Erickson (1998) esse distúrbio tem fatores ambientais como contribuintes, bem como vulnerabilidade genética e biológica. Acrescenta que uma vida estressada pode estar associada ao início da depressão, ou seja, fatores genéticos podem controlar o nível de vulnerabilidade, enquanto o stress pode determinar o momento de início da depressão. Fester (1973) destaca que o sujeito depressivo tem uma percepção pobre e distorcida da realidade, não percebendo adequadamente os estímulos discriminativos do ambiente. Dessa forma, o depressivo tende a manter-se em silêncio nas interações sociais que para ele representam eventos aversivos.

A depressão pode ser caracterizada pelos seguintes sintomas: tristeza intensa, ânimo abatido, agitação, passividade, falta de entusiasmo, falta de motivação e interesse no mundo, autodepreciação, insônia, preocupação pessimista onde o indivíduo se sente imprecioso e culpado por suas deficiências, acreditando que não pode fazer nada para mudar sua condição.

Sendo assim, a depressão traz déficits nas áreas do comportamento prejudicando de maneira global as interações sociais, inclusive na rede familiar. Segundo Menegatti (2002), pais depressivos são menos carinhosos, responsivos e mais irritáveis, hostis e críticos. Como consequência sua prole tende a ser mais autocrítica, com dificuldades de regular suas emoções. A autora também enfatiza que a depressão nos pais pode ser um antecedente para a prática parental denominada negligência, poderá ser esta a causa de comportamentos anti-social em crianças.

Estudos recentes que visam relacionar o uso das práticas educativas com depressão têm confirmado que filhos de mães diagnosticadas com depressão crônica têm maior risco de apresentar distúrbios emocionais e problemas de comportamento com tendência a tornarem-se depressivas. Conger e cols., (1997) e Petit e cols., (2001), demonstraram que mães com ansiedade ou depressão utilizam-se do controle psicológico como prática educativa. Paterson e cols., (1992) identificaram nos pais com humor depressivo maior irritabilidade com os filhos e conseqüentemente aumento da densidade das trocas aversivas originando déficits em habilidades sociais.

3.7.3. Ansiedade – O transtorno de ansiedade acomete 12% da população mundial, tendo uma taxa de prevalência de 5% durante a vida de um indivíduo. Adultos com ansiedade preocupam-se demasiadamente com circunstâncias cotidianas e rotineiras, desde a responsabilidade com emprego, finanças, saúde de membros da família, até questões menores como as tarefas domésticas e atrasos a compromissos. Geralmente, os indivíduos com este tipo de transtorno não percebem suas preocupações como excessivas e relatam seu sofrimento devido à constante preocupação, pois esta prejudica o funcionamento social ou ocupacional (DSM-IV TR - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais, 2001). Kaplan, Sadock e Grebb (1997), definem a ansiedade como um sentimento de apreensão provocado pela antecipação de um perigo, interno ou externo.

Deve-se enfatizar que este sentimento que é comum ao ser humano pode transformar-se em patologia psicológica /psiquiátrica. O manual de classificação internacional de transtornos mentais (DSMIV, 2001) considera que a ansiedade pode progredir para um ataque de pânico (início subido de intensa apreensão, temor ou terror associados a sintomas de falta de ar, palpitações, dor ou desconforto torácico, sensação de sufocamento e medo de ficar louco ou perder o controle).

Para Lundin (1972) nem todo organismo reage da mesma forma quando colocado em situações ansiógenas. Contudo, faz-se necessário acrescentar que adultos com distúrbios de ansiedade têm crianças com alto risco de desenvolver este distúrbio. Nos lares onde o padrão dominante no lar é o de ansiedade, este poderá ser transmitido aos filhos através da imitação (conforme conceito já explicitado anteriormente nesse estudo). Segundo Malagris e Castro (2000), mães ansiosas podem transmitir insegurança para seus filhos, favorecendo o desenvolvimento desses transtornos na infância devido ao apego inseguro. Barber (1996) sugere que se investigue a correlação da ansiedade dos pais com o aumento do risco de gerar comportamentos anti-sociais nos filhos.

Os estudos de Hudson e Rapee (2001) buscaram a correlação entre os estilos parentais e a ansiedade e identificaram que pais ansiosos respondem as crianças com maior superproteção, ou seja, ensinam a seus filhos que o mundo é um lugar perigoso e devido a isso, precisam de proteção. De acordo com Lundin (1972) a ansiedade quando crônica pode ser um antecedente de distúrbios mais graves, como obsessões e compulsões, alcoolismo, episódios psicóticos e etc. Assim, a verificação do nível de ansiedade nos pais pode dar indícios dos motivos de determinadas práticas educativas serem mais ou menos frequentes no manejo educacional deles com seus filhos.

3.7.4. Habilidades Sociais – A capacidade humana de conviver socialmente e as estratégias emitidas na relação com o outro são denominadas desempenho social; no entanto,

a habilidade social é o conjunto dos desempenhos apresentados pelo indivíduo diante das demandas de uma situação interpessoal. Em contrapartida, os déficits de habilidades sociais estão associados a dificuldades e conflitos nas relações interpessoais e a uma variedade de dificuldades relacionais, tais como: problemas conjugais, isolamento, desajustamento escolar, delinquência, suicídio, além de síndromes clínicas como depressão e esquizofrenia (Del Prette & Del Prette, 2001a). Para Caballo (1987) os déficits em habilidades sociais põem estar relacionados a transtornos psicológicos; Por outro lado, o desenvolvimento das habilidades sociais previne o aparecimento de condutas anti-sociais.

Para Alvarenga e Piccinini (2000), os comportamentos pró-sociais são aqueles que seguem certos princípios morais e desenvolvem na criança a independência, autonomia e responsabilidade, desta forma desenvolvem adequadamente o seu papel social. Assim, os comportamentos pró-sociais propiciam elevado autoconceito e auto-estima na criança e no adolescente. O primeiro se refere à percepção que a pessoa tem de si mesma e o segundo baseia-se no quanto à pessoa sente-se adequada e satisfeita nas habilidades que para ela são importantes.

Patterson e cols. (1992) destacam três habilidades de administração familiar que se relacionam ao desenvolvimento da competência social da criança, a saber: o uso contingente de reforço positivo, a habilidade para resolver problemas de grupo e o envolvimento dos pais. Por outro lado, pais com baixa habilidade social são estressados e irritados nas relações familiares. Como consequência, repreendem questões triviais, falham na monitoria positiva e na supervisão das necessidades materiais e psicológicas, fazem disciplina relaxada, cedem nas chantagens dos filhos e usam de punição inconsistente.

Considerando-se que a literatura (Brenner & Fox, 1999; Costa, Teixeira & Gomes, 2000; Darling, 1999; Maccoby & Martin, 1983; Novak, 1996) vem apontando o estilo parental Autoritativo, como o estilo que mais traz benefícios para o desenvolvimento infantil, já que aglutina práticas que envolvem controle e colocação de limites sem deixar de lado as

necessidades da criança e apoio emocional, questiona-se se este estilo também promove um diferencial no desenvolvimento de crianças com IRC, considerando-se as especificidades advindas dos comportamentos necessários para o tratamento espera-se que os pais desenvolvam habilidades de discriminação nos filhos, bem como agindo imediatamente em situações emergenciais, minimizando as conseqüências negativas que podem decorrer da enfermidade e promovendo maior engajamento dos filhos no tratamento.

Em síntese, a IRC por ser uma doença grave e crônica, que pode inclusive levar à morte da criança, demanda um engajamento diário em ações que permitam controle da enfermidade e prevenção de piora no diagnóstico. Torna-se importante para a criança com IRC a discriminação de contingências que podem levar a sua piora e a adoção de comportamentos que evitem estas contingências. Tendo um repertório assim desenvolvido, a criança com IRC pode ter mais qualidade de vida e ainda desenvolver maior independência.

Assim, delineou-se a pesquisa que estará sendo apresentada, visando avaliar se há relação entre práticas parentais e condutas de adesão ao tratamento da Insuficiência Renal Crônica. Para tanto, buscou-se avaliar as 8 variáveis presentes nas práticas parentais propostas por Gomide (2003) e alguns fatores preditores do uso de práticas educativas consideradas negativas como: Depressão, Estresse, Ansiedade, Depressão e Habilidade Social.

3.8. Considerações a respeito do método proposto

Já em 1947, ao propor a necessidade de uma teoria do comportamento, Skinner, em seu programa de pesquisa defende os delineamentos experimentais do sujeito único (Andery & Sérgio, 2002). Nesta época Skinner afirma ainda que as relações funcionais constituem fatos básicos da ciência (Andery, Micheletto & Sérgio, 2001). Em 1953, em seu livro “Ciência e Comportamento Humano”, Skinner pontua que a ciência começa por observar fatos singulares, o que mais uma vez remete à importância de estudos de caso único.

O estudo de caso tem sido defendido por aproximar a pesquisa da prática (Barlow, Hayes & Nelson, 1986; Kazdin, 1982). Luna (1998) aponta considerações sobre o alcance e o limite das conclusões do pesquisador ao optar pelo estudo de caso. Dentre estas considerações pode-se citar: tem caráter exploratório e, embora os resultados não sejam generalizáveis, sua análise pode abrir perspectivas para novos estudos; além disso, o fato de ter uma teoria sólida embasando o estudo permite que os resultados sejam um exemplo das relações previstas pela teoria.

Considerando-se a pesquisa que será apresentada, cabe colocar que com o intuito de fazer avaliação funcional de alguns casos serão selecionados poucos pais possibilitando-se assim que cada caso seja visto em detalhes, o que permitirá maior “exploração” e aprofundamento de variáveis. O objetivo da elaboração de avaliações funcionais é identificar contingências que estão operando e inferir quais as que possivelmente operaram no passado, ao ouvir a respeito ou observar diretamente comportamentos. Propicia a criação ou o estabelecimento de relações de contingência para desenvolver ou instalar comportamentos, alterar padrões comportamentais, bem como reduzir, enfraquecer ou eliminar comportamentos dos repertórios dos indivíduos.

Barlow, Hayes e Nelson (1986) apontam que o estudo de caso sugere hipóteses e, pode ser visto como um nível da produção científica, que pode servir de base para pesquisas delineadas com metodologias de séries temporais. Conforme salientam Kazdin (1982) e Dadds e cols.(1996) o estudo de caso possibilita a aquisição de material interessante para análise além de gerar novas idéias e hipóteses que podem posteriormente ser testadas em outros estudos.

Deve-se ressaltar que nos estudos de casos propostos, foram realizadas análises funcionais baseadas nos relatos parentais das interações com os filhos com insuficiência renal

crônica. Devido a isso, faz-se necessário explicar como às informações obtidas serão analisadas.

As mudanças de comportamento envolvem um tipo especial de comportamento denominado de “comportamento verbal”. Esse termo foi introduzido por Skinner em 1978, proposto para enfatizar que a linguagem é um comportamento modelado e mantido por conseqüências. Skinner (1978) define o comportamento verbal como um comportamento que difere de outras formas de comportamento, pois é reforçado por seus efeitos sobre as pessoas. É um comportamento independente das relações espaciais, temporais e mecânicas que prevalecem entre o comportamento operante e as conseqüências não sociais.

Segundo Catania (1999) a função primária do comportamento verbal é a de ser um modo eficiente pelo qual o organismo pode mudar o comportamento de outro organismo. Esta função só pode emergir em organismos cujos comportamentos sejam sensíveis as contingências sociais. Assim, ele pode acrescentar tanto conseqüências verbais como não verbais, mas de uma forma ou de outra, a conseqüências é geralmente uma mudança no comportamento do ouvinte. Devido a isso, o relato dos pais foi utilizado como um indicador do relacionamento dos mesmos com seus filhos.

O comportamento verbal que descreve a relação entre um comportamento e variáveis de controle é denominado de declaração de uma relação funcional e a tentativa sistemática de descrever relações funcionais é chamada de análise funcional do comportamento (Catania, 1999).

Segundo Meyer (2003), análise funcional é a identificação das relações entre os eventos ambientais e as ações do organismo. Pressupõe o estabelecimento de uma relação entre a ocasião em que a resposta ocorre, a própria resposta e as conseqüências reforçadoras. A análise funcional pressupõe, a relação entre três termos, a saber: estímulos antecedentes (que estão presentes no momento da emissão do comportamento. Referem-se às ocasiões nas quais o comportamento ocorrer); o próprio comportamento /resposta (que se refere a qualquer

ação ou omissão da ação ou classe de ações) e os estímulos conseqüentes (que ocorrem imediatamente após o comportamento e que são responsáveis pela probabilidade futura da emissão dessas respostas).

4.MÉTODO

4.1. Caracterização da Pesquisa

A presente pesquisa refere-se a um levantamento de dados, com finalidade descritiva e que utiliza técnicas padronizadas para a coleta de dados. Segundo Martins (1994) e Gil (2002), o objetivo primordial em uma pesquisa com essas características é a descrição dos dados e o estabelecimento de relações entre as variáveis e os fatos.

Para propiciar o melhor entendimento das variáveis envolvidas na questão da adesão ao tratamento da insuficiência renal crônica, optou-se por combinar as abordagens quantitativa e qualitativa nesta pesquisa compondo um delineamento quanti-qualitativo. Segundo Silva (1998), articular esses dois métodos de pesquisas propicia um maior aprofundamento na análise dos dados, visto que os diferentes métodos trazem informações complementares que ajudam no entendimento das contingências envolvidas no problema.

4.2. Participantes

Participaram dessa pesquisa 20 (vinte) pais de criança diagnosticadas com insuficiência renal crônica, sendo 18 mães (90%) e 2 pais (10%), de nível sócio-econômico baixo (renda familiar média de 1,54 salários mínimos, $dp= 1,06$), residentes na cidade de Curitiba/PR, com média de idade de 30 anos e 7 meses, sendo que a participante mais nova tinha 21 anos e a mais velha tinha 50 anos. Em média, contando com a criança com IRC, os pais tinham dois filhos, sendo o mínimo de um filho e o máximo seis filhos.

Com relação à escolaridade dos pais, a média de anos de estudo foi de aproximadamente 8 anos e seis meses. Verifica-se através da tabela 2, que oito pais (40%) possui o ensino fundamental completo, quatro pais (20%) possuem o ensino fundamental

incompleto, seis pais (30%) possuem o ensino médio completo, apenas um pai (5%) possui o ensino médio incompleto e um único pai possui o ensino superior completo (5%).

Tabela 2: Síntese dos dados sociodemográficos dos participantes da pesquisa

Casos	Participantes	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Profissões	Nº de filhos	Nível socioeconômico	Religião
1	Mãe	28 anos	1º grau completo	ULE	Do lar	2	Baixo	Católico*
2	Mãe	30 anos	2º grau completo	Divorciada	Do lar	2	Baixo	Católico
3	Mãe	24anos	1º grau completo	Casada	Do lar	1	Baixo	Evangélica*
4	Mãe	30 anos	2º grau incompleto	Solteira	Do lar	2	Médio baixo	Cristã*
5	Pai	29 anos	3º grau completo	Viúvo	Contador	1	Médio	Católico*
6	Mãe	45 anos	2º grau completo	Casada	Do lar	1	Baixo	Cristã
7	Mãe	50 anos	1º grau completo	Casada	Zeladora	2	Baixo	Evangélica
8	Mãe	31 anos	1º grau incompleto	Solteira	Do lar	3	Baixo	Cristã*
9	Mãe	32 anos	1º grau incompleto	Casada	Do lar	1	Baixo	Católico*
10	Mãe	28 anos	2º grau completo	ULE	Do lar	2	Médio baixo	Católica
11	Mãe	32 anos	1º grau completo	ULE	Do lar	3	Baixo	Católico*
12	Pai	38 anos	2º grau completo	Casado	Aux. Adm.	1	Baixo	Evangélica*
13	Mãe	27 anos	1º grau incompleto	Casada	Do lar	6	Baixo	Católico
14	Mãe	21 anos	2º grau completo	Solteira	Do lar	1	Baixo	Nenhuma
15	Mãe	30 anos	1º grau completo	Casada	Do lar	3	Baixo	Evangélica*
16	Mãe	32 anos	2º grau completo	Casada	Do lar	1	Baixo	Espírita
17	Mãe	24 anos	1º grau completo	ULE	Do lar	2	Baixo	Católico*
18	Mãe	29 anos	2º grau completo	Casada	Do lar	1	Médio baixo	Espírita
19	Mãe	29 anos	1º grau completo	Casada	Do lar	3	Baixo	Católico*
20	Mãe	26 anos	1º grau incompleto	Casada	Do lar	1	Baixo	Católico

* Praticantes

Com relação ao estado civil, 14 participantes (70%) informou que vivia com companheiro (a), seja por União Legal Estável (ULE) ou formalizada através do matrimônio civil e/ou religioso, 4 participantes (20%) estavam solteiros, 1 participante (5%) estava viúvo e apenas 1 participante (5%) estava divorciado. Este dado indica que em apenas 6 casos não havia a presença de um companheiro em casa.

Foi considerada profissão quando o participante permanecia pelo menos meio período em outro local que não fosse a sua casa. Apenas dois participantes (10%) afirmaram passar algum dos períodos fora de casa, por motivo de trabalho remunerado. Todos os demais participantes (n = 18) não trabalham fora de casa e declararam a ocupação com serviços domésticos juntamente com os cuidados com a criança com IRC. Muitas dessas mães

trabalharam como domésticas antes da gravidez, o que revela uma característica importante dessa população: a maioria dos participantes tem uma baixa condição sócio econômica.

A renda *per capita* foi calculada com base no salário mínimo em vigor no momento da coleta de dados (R\$300,00), portanto, baseada nos relatos de salários, obteve-se o indicativo de que cada família de criança com IRC, conta com 1,54 salários mínimos. Entretanto, observa-se disparidade nas rendas, pois enquanto uma família conta com 0,48 salários por pessoas, outra conta com 2,48 salários por pessoa. É importante ressaltar que a baixa renda limita as possibilidades de recursos desses pais.

Quanto à religião, onze participantes (55%) relataram manter a prática de cultos religiosos. Outras sete declararam possuir religião, mas que não frequentavam cultos (40%) e apenas uma relatou não seguir nenhuma religião(5%).

Para seleção da amostra participante do estudo foram aplicados os seguintes critérios de inclusão: a) ter filhos diagnosticados com IRC com idade na faixa de 7 e 10 anos⁹, b) os filhos deviam ter tempo diagnóstico superior a 1 ano¹⁰, c) o tratamento prescrito para os filhos deveria ser hemodiálise, d) a frequência do tratamento prescrito deveria ser igual ou superior a duas vezes por semana, e) os filhos deveriam ter registro no prontuário médico dos seguintes exames: Hemoglobina, PH do sangue, cálcio, fosfato e fosfatase alcalina realizados nos meses de Julho, Agosto e Setembro de 2005 (Anexo 1).

A tabela 3 demonstra a distribuição dos participantes, a idade dos filhos, tempo diagnóstico e o diagnóstico dos filhos segundo o resultado dos exames dos três últimos meses.

⁹ A faixa etária dos sujeitos que compõem a amostra foi definida pelas características da etapa evolutiva, tais como expressão verbal de afetos, aprendizagem segundo normas abstratas e etc. em que se encontram.

¹⁰ Período estabelecido pelos médicos como ideal para o aprendizado de comportamentos que favorecem o tratamento da insuficiência renal crônica.

Tabela 3 - Distribuição dos participantes, idade dos filhos, tempo diagnóstico e o diagnóstico do filho.

Casos	Participantes	Idade dos filhos	Tempo diagnóstico	Diagnóstico
1	Mãe	8 anos	4 anos	Adesão
2	Mãe	7 anos	3 anos	Adesão
3	Mãe	7 anos	2 anos	Adesão
4	Mãe	7anos	3 anos	Adesão
5	Pai	8 anos	2 anos	Adesão
6	Mãe	10 anos	6 anos	Adesão
7	Mãe	7 anos	2 anos	Adesão
8	Mãe	7 anos	1 anos e 6 meses	Adesão
9	Mãe	7 anos	3 anos	Adesão
10	Mãe	8 anos	4 anos	Adesão
11	Mãe	9 anos	5 anos	Adesão
12	Pai	8 anos	3 anos	Não Adesão
13	Mãe	8 anos	2 anos	Não Adesão
14	Mãe	7anos	3anos	Não Adesão
15	Mãe	8 anos	2 anos	Não Adesão
16	Mãe	8 anos	1 ano e 1 mês	Não Adesão
17	Mãe	9 anos	5 anos	Não Adesão
18	Mãe	10 anos	7 anos	Não Adesão
19	Mãe	8 anos	5 anos	Não Adesão
20	Mãe	8 anos	3 anos	Não Adesão

4.3. Local

A presente pesquisa foi realizada na Fundação Pró-Renal localizada na cidade de Curitiba. Essa instituição foi inaugurada em 1984 por um grupo de médicos que atendiam pacientes com diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica. Trata-se de uma entidade filantrópica mantida com recursos privados e sem fins lucrativos, que tem como objetivo dar assistência aos pacientes renais crônicos com dificuldades socioeconômicas em tratamento de diálise e/ou transplante renal. A fundação atua identificando e encaminhando os pacientes para tratamento nos hospitais conveniados localizados em Curitiba. Fazem parte do seu quadro de hospitais conveniados: Hospital Evangélico, Hospital Cajuru, Hospital Erasto Gaertne, Hospital Infantil Pequeno Príncipe, clínica de doenças renais e também através de uma rede de laboratórios. Atualmente, a fundação atende em média 1.200 pacientes, entre adultos e crianças. Seu principal objetivo é prevenir e ajudar (através do fornecimento de remédios, atendimento psicológico e pagamento de passagens de ônibus intermunicipais e interestaduais) no tratamento da insuficiência renal crônica. Além disso, a fundação também

desenvolve campanhas de prevenção e financia pesquisas científicas que visem melhorar a qualidade de vida do paciente diagnosticado com insuficiência renal crônica.

4.4.Instrumentos

- Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Anexo 2) → Documento assinado pelos pais declarando concordância em participar da pesquisa e permitindo a utilização dos dados para os fins propostos.
- Protocolo de Pesquisa para consulta ao prontuário Médico (Anexo 3) → Foi utilizado para a identificação dos participantes da pesquisa. Tratava-se de um roteiro que visava direcionar a coleta de dados para a pesquisa, pois nos prontuários dos pacientes existem várias informações e nem todas serão utilizadas na presente pesquisa.
- Roteiro da Entrevista Semi- Estruturada (Anexo 4) → A coleta de dados através da entrevista semi-estruturada teve por finalidade investigar através de um roteiro norteador, a relação mãe-criança diante do diagnóstico da IRC, as estratégias utilizadas visando conseguir a adesão infantil ao tratamento e suas reações perante a constatação da não adesão.

As questões acima citadas permitiram a produção de uma reflexão mais profunda sobre as vivências dessa mãe, o que caracteriza o aspecto mais subjetivo dessa pesquisa. Buscando fornecer informações mais detalhadas que possibilitem conhecer melhor a história da relação mãe-filho com IRC, as informações coletadas nesse momento, permearam os dados mais objetivos, especialmente no que concerne ao conhecimento sobre a existência de dificuldades maiores vivenciadas para as quais as participantes têm de buscar resoluções através da viabilização de estratégias de enfrentamento e partirem de alguns valores e princípios para manter a sua conduta.

Assim, para acessar tais informações foi empregada à técnica de entrevista que é uma das modalidades mais utilizadas dentro da pesquisa qualitativa. É um método de investigação utilizado para a coleta de dados descritivos na linguagem do próprio entrevistado e permite ao investigador desenvolver uma idéia sobre o modo como esses entrevistados interpretam aspectos do mundo (Bogdan & Biklen,1997).

Optou-se pela entrevista semi-estruturada, na qual “o entrevistador conhece todos os temas sobre os quais tem de obter reações por parte do entrevistado, mas a ordem e a forma como os irá introduzir são deixadas ao seu critério, sendo apenas fixada uma orientação para o início da entrevista” (Ghiglione & Matalon,1993,p.70). Desse modo, as questões na entrevista semi-estruturada são abertas e devem promover a expressão verbal da forma de pensar ou de agir das pessoas perante os temas suscitados. As verbalizações referem-se à avaliação de crenças, sentimentos, atitudes, razões e motivos, acompanhados de fatos e comportamentos (Cozby, 2003), o que torna este tipo de entrevista adequada para esta investigação.

Todavia, de acordo com Bleger (1993,p.15), “uma entrevista não pode substituir, nem excluir outros procedimentos de investigação (...), porém estes últimos também não podem prescindir da entrevista”. Outros autores (Ocampo; Arzeno; Piccolo,1995) corroboram tal afirmação, uma vez que acreditam ser a entrevista “uma técnica” de investigação e não “a técnica”, sendo insubstituível quando cumpre certo objetivo, contudo apresentando certas desvantagens em relação as outras técnicas, como a ausência de padronização.

Inventários e escalas são métodos analíticos mais estruturados de investigação psicológica. São simples de aplicar, codificar e interpretar do que a maioria das técnicas projetivas, embora tenham menor amplitude e profundidade de exploração quando comparados com os procedimentos analíticos (Selltiz; Wrightsman; Cook, 1987). Ponderando tais colocações, outros instrumentos foram utilizados no presente estudo.

- Inventário de Estilo Parental (IEP) → Este instrumento foi elaborado por Gomide (2003), com o objetivo de caracterizar o estilo parental utilizado pelos pais. É um instrumento de auto-aplicação, projetado para a realidade brasileira, com características psicométricas avaliadas em população de jovens adolescente (11 a 18 anos) e adultos com formação mínima de primeiro grau. É composto por 42 questões abordando práticas educativas positivas e negativas, sendo seis questões para cada prática educativa. Após a aplicação do inventário, é calculado o índice de estilo parental de risco somando-se os resultados obtidos na praticas positivas (monitoria positiva e comportamento moral) e subtraindo-se do somatório das práticas negativas (punição inconsistente, negligência, disciplina relaxada, monitoria negativa e abuso físico). Este cálculo fornece um valor numérico, que é indicativo de maior ou menor risco educacional para o filho.

- Inventário de Habilidades Sociais (IHS) → Instrumento elaborado por Del Prette e Del Prette (2001b), com o objetivo de caracterizar o desempenho social em diferentes situações (trabalho, escola, família, cotidiano). É um instrumento de auto-aplicação, projetado para a realidade brasileira, com características psicométricas avaliadas em população de jovens no final da adolescência (17 a 25 anos) e adultos com formação mínima de primeiro grau. É composto de 38 itens que descrevem situações sociais em vários contextos (trabalho, lazer e família), com diferentes tipos de interlocutores (superiores, colegas e familiares) e com demandas para uma diversidade de habilidades (falar em público, expressar sentimentos, pedir mudança de comportamento e etc.). Os resultados do IHS permitem identificar déficits e recursos em habilidades sociais, bem como o planejamento e acompanhamento de estudos e programas de intervenção.

- Inventário de Depressão de Beck (Beck Depression Inventory - BDI) → Instrumento elaborado por Beck e cols., (1965). Contém 21 questões que visam avaliar a presença de

sintomas depressivos. Cada questão é formada por quatro alternativas, as quais descrevem traços que caracterizam o quadro depressivo. Ao responder ao teste, o sujeito opta por uma destas alternativas, que variam de 0 a 3. A afirmativa que equivale a 0 na escala corresponde à ausência de sintomas depressivos e as outras descrevem gradativamente traços que indicam a presença cada vez maior de sintomas depressivos. Este teste avalia cognições associadas à depressão em pacientes psiquiátricos (Marton, 1991) e em populações normais (Beck & Steer, 1993) em relação ao período da semana anterior à aplicação do teste (Gorestein & Andrade, 1998).

A versão brasileira do Inventário de Beck foi utilizada na presente pesquisa. Tal versão foi validada em amostras clínicas e populacionais brasileiras por Cunha, Prieb, Goulart e Lemes (1996), tendo sido demonstrada as suas propriedades psicométricas de fidedignidade teste-reteste ($r = 0,40$; $p < 0,001$) e consistência interna ($\alpha = 0,84$), assim como sua validade discriminante, pela sua capacidade de diferenciar pacientes deprimidos de ansiosos e de sujeitos normais (Gorestein & Andrade, 1998). Sua estrutura fatorial conta com 3 fatores principais responsáveis respectivamente por 28,3%, 6,4% e 6,1% da variância dos dados (Gorestein & Andrade, 1998).

- Inventário de Sintoma de Stress para adultos - ISSL → Instrumento elaborado por Lipp (2000) e visa identificar a sintomatologia dos participantes, avaliando a existência de sintomas de stress e o tipo de stress (psicológico ou somático), bem como a fase de estresse em que se encontra. Esse instrumento foi elaborado para a realidade brasileira, podendo ser utilizado por adolescentes, a partir dos 15 anos e adultos até 75 anos. Lipp e Guevara (1994) fizeram o estudo de validação do instrumento.

É constituído de 3 quadros que se referem as quatro fases do stress (alerta, resistência, quase-exaustão e exaustão). Selye (1956) afirma que essas fases compreendem: a fase de alerta, em que o organismo se prepara para as reações de luta ou fuga, continuada pela fase

resistência, uma tentativa de adaptação do organismo, em que predominam a sensação de desgaste e, se o evento é contínuo e o indivíduo não possui estratégias para lidar com isso, o organismo exaure as suas reservas de energia e a fase da exaustão se manifesta.

Tabela 4. Distribuição dos quadros, avaliação, pontuação e fases do ISSL

Quadros	Avaliação	Pontuação	Fase
1. Últimas 24 horas	Sintomas físicos+ psicológicos	6<	Alerta
2. Última Semana	Sintomas físicos+ psicológicos	3<	Resistência
3. Último Mês	Sintomas físicos+ psicológicos	8<	Exaustão

- Inventário de Ansiedade de Beck (Beck Anxiety Inventory - BAI) → Elaborado por Beck, Steer e Brown. (1961). Consiste em uma escala que visa avaliar os sintomas comuns de ansiedade. O inventário consta de uma lista de 21 sintomas com quatro alternativas cada um, em ordem crescente do nível de ansiedade. Os itens somados resultam em escore total que pode variar de 0 a 63. Esse instrumento foi validado, no Brasil, por Cunha (1999). A classificação brasileira foi realizada com cinco mil casos, propondo os seguintes resultados: 0 a 9 mínimo; 10 a 16 leve; 17 a 29 moderado; e 30 a 63 grave.

4.5.Procedimentos → A presente pesquisa possui três etapas consecutivas que serão a seguir detalhadas.

Etapa I - Construção do instrumento: Protocolo de Pesquisa para consulta ao prontuário Hospitalar

Antes da realização da coleta de dados, foi realizado um levantamento bibliográfico e com profissionais da área (nefrologistas, enfermeiros, pediatras, psicólogos e assistentes sociais) quanto ao tratamento da Insuficiência Renal Crônica e o comportamento infantil em relação ao manejo da doença. A revisão abrangeu estudos a respeito dos indicadores de adesão ao tratamento da IRC, práticas educativas e envolvimento das mães no cuidado com a

doença. Com base no material bibliográfico, partiu-se para a construção dos instrumentos que foram utilizados na pesquisa.

a) Construção do instrumento denominado Protocolo de Pesquisa sobre os resultados dos exames para consulta ao prontuário Hospitalar

b) Construção do instrumento denominado Entrevista com os pais de crianças com Insuficiência Renal Crônica

Estudo piloto dos instrumentos - Antes do início da coleta de dados, houve a elaboração de estudos pilotos com os dois instrumentos. Para a validação do roteiro de pesquisa dos prontuários, 20 prontuários de crianças pós-transplantadas da Fundação Pró-Renal foram analisados e, a partir dessa análise verificou-se a adesão infantil ao tratamento. Para avaliar o roteiro de entrevista, as 20 mães das crianças pós-transplantadas foram entrevistadas e seus relatos serviram de base para os ajustes no instrumento, tornando-o mais claro e voltado para o objetivo da pesquisa.

Etapa II - Triagem geral das crianças com diagnóstico de insuficiência renal atendidas pela Fundação Pró-Renal.

a) Agendamento de uma reunião com o conselho diretor da Fundação Pró-Renal e com os responsáveis pelos serviços de Psicologia e Assistência Social da referida instituição visando explicitar os procedimentos da pesquisa, seus objetivos e as possíveis contribuições que a mesma poderia gerar para a instituição.

b) Mediante autorização do diretor da Fundação Pró-Renal, durante três semanas, a pesquisadora, juntamente com a responsável pelos prontuários médicos das crianças atendidas pela Fundação Pró-Renal, realizou o levantamento das crianças que atendiam aos critérios de seleção da amostra, conforme Protocolo de pesquisa para consulta ao prontuário Hospitalar (Anexo 3).

c) De posse desse dado, a pesquisadora selecionou 30 crianças e analisou quais tinham maior e menor grau de adesão conforme os resultados dos exames de sangue, critério de seleção estipulado. Após identificar o nível de adesão, os pais foram contatados. Nesse momento, apenas 20 pais de crianças aceitaram participar da pesquisa.

Etapa III - Coleta de dados para estudo de caso

a) Mediante as informações coletadas nos dados de identificação de paciente dos prontuários, a pesquisadora entrou em contato com o serviço de assistência social para identificar as datas para recepção de medicamentos e vales-transporte dos pais triados. De posse das datas de entrega de medicamentos, a pesquisadora conversou via telefone com os 20 pais das crianças em atendimento. Sugeriu então que na próxima visita à pró-renal, para recebimento de medicamentos, os pais dispensassem uma hora para conhecerem a pesquisa e os seus objetivos.

b) Nas datas estipuladas, a pesquisadora conversou com os pais e explicou que a pesquisa visava conhecer melhor o dia-a-dia de crianças com insuficiência renal crônica e questionou o interesse dos mesmos em participar da pesquisa, mediante a demonstração de interesse foi solicitado que o participante assinassem o Termo de consentimento livre e esclarecido (anexo 2).

c) Após a assinatura do Termo de consentimento livre e esclarecido, a pesquisadora, agendou dois encontros, em semanas subseqüentes, com os pais, onde se comprometeu a ressarcir os gastos provenientes a visitas Pró-Renal fora das datas marcadas pelo serviço de assistência social da fundação.

d) Os encontros foram agendados individualmente, onde cada pai permanecia com a pesquisadora em média 1 hora e 30 minutos. Houve um contato na véspera das datas agendadas para os participantes do turno da manhã, confirmando suas presenças. Já para os participantes do turno da tarde tiveram suas presenças confirmadas na manhã do mesmo dia. Este procedimento visou garantir a participação do grupo selecionado, especialmente o grupo de participantes cujos filhos não aderem ao tratamento da insuficiência renal crônica.

e) Na primeira semana, nos horários estipulados, assim que cada pai chegava na Fundação, a pesquisadora explicitava novamente os objetivos da pesquisa, a necessidade de gravar a entrevista para posterior análise, o compromisso com o anonimato, por parte da pesquisadora, bem como maneira global como seria estruturada a coleta de dados da pesquisa.

f) Cada mãe foi encaminhada para a sala de atendimento do serviço de psicologia, onde foram realizadas as entrevistas. As entrevistas duraram entre 50 minutos à 1 hora, foram gravadas e transcritas na íntegra visando compreender os diferentes repertórios comportamentais, as diferentes histórias de aprendizagem, identificar as crenças, sentimentos e valores. Sendo assim, após a apresentação de cada situação hipotética, a pesquisadora solicitava à mãe que relatasse se isto já havia acontecido com sua criança. Caso a resposta fosse positiva, solicitava-se que a mãe contasse o que havia feito em tal situação. Se a resposta fosse negativa, perguntava-se o que ela faria se isto ocorresse. Ao final de cada entrevista a pesquisadora agendava o horário de preferência na semana seguinte.

g) Na segunda semana, foram aplicados os inventários de estilo parental, depressão, ansiedade, stress e habilidades sociais. Os procedimentos iniciais foram os mesmos descritos na etapa das entrevistas, sendo assim, os pais compareciam na instituição no horário agendado e eram encaminhados para a mesma sala onde ocorreram às entrevistas. De maneira aleatória

a pesquisadora optou por iniciar a coleta pela aplicação do IEP. Nesse momento, a pesquisadora explicou o instrumento, o procedimento para o preenchimento, leu cada um dos itens e posteriormente avisou que estaria a disposição para eventuais esclarecimentos. Após a certeza do entendimento da atividade, a pesquisadora entregava o inventário explicando que não havia um tempo determinado para o término da atividade. Os sujeitos levavam em média de 30 minutos para o total preenchimento do inventário. No momento da entrega dos IEPs a pesquisadora passava para a aplicação do IHS, onde mantinha o mesmo procedimento estipulado na aplicação do IEP. Os sujeitos levavam em média de 30 a 40 minutos para o total preenchimento do inventário. No momento da entrega dos IHS a pesquisadora agradecia a participação na pesquisa e avisava a provável data para a apresentação dos resultados. A partir desse ponto, a pesquisadora explicava que para os próximos três instrumentos, o procedimento seria o mesmo e colocava-se a disposição para eventuais esclarecimentos. Após o termino de um instrumento passava-se para a entrega do subsequente. O inventário de depressão levou em média 10 a 20 minutos, o inventário de ansiedade levou em média 10 a 15 minutos e o inventário de stress levou em média 20 a 25 minutos para sua conclusão.

h) Apesar de ressaltar que a qualquer momento os pais ou responsáveis poderiam solicitar atendimento psicológico, caso sentissem necessidade, não houve nenhum caso dessa natureza. Apenas um caso foi encaminhado ao serviço de psicologia, por iniciativa da pesquisadora, devido à identificação do uso da pratica educativa Negligência.

4.6. Aspectos Éticos

Conforme regulamentam as resoluções 196 do Conselho Nacional de Saúde e 16/2000 do Conselho Federal de Psicologia, para a pesquisa com seres humanos, o projeto que

originou esta pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (identificação 005/05 aprovado em 07/03/2005).

A Fundação Pró-Renal autorizou a realização da pesquisa com todos os pais assistidos pela fundação, após a verificação do documento de aprovação emitido pelo comitê de ética da UFSC. Tal autorização permitiu o livre acesso da pesquisadora aos arquivos da instituição, contato com médicos e equipe de saúde, além de acesso aos prontuários dos pacientes.

Todos os participantes receberam explicações verbais sobre os objetivos e método da pesquisa, por parte da pesquisadora, além da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, através do qual autorizavam a utilização dos dados coletados na pesquisa e permitiam a gravação das entrevistas.

4.7. Etapa IV – Análise dos dados coletados

Os dados foram interpretados a partir da perspectiva da teoria comportamental, a qual considera que a doença crônica como um evento aversivo e estressor que produz alterações no comportamento dos sujeitos envolvidos e envolve a elaboração, modificação ou ampliação do repertório comportamental visando adaptação a essa nova contingência.

a) Entrevistas → As respostas fornecidas pelos pais foram analisadas segundo a análise de conteúdo temática proposta por Bardin (1977) que se divide didaticamente em três fases: *pré-análise* (organização das transcrições e sistematização das idéias), *descrição analítica* (leitura exhaustiva dos relatos e categorização dos dados em unidades de registro e de contexto) e *interpretação referencial* (tratamento dos dados e classificação).

Quando Bardin (1977) escreveu sobre a técnica da análise de conteúdo enfatizou o processo de codificação das entrevistas em unidades de registro visando à categorização e a contagem frequencial. Todavia, também salientou que fazer a análise temática consiste em “descobrir os núcleos de sentido que propõe a comunicação e cuja presença, ou frequência de

aparição pode significar alguma coisa para o objeto analítico escolhido”(p.105). Segundo Minayo (1994) a técnica da análise de conteúdo possui duas funções: a verificação de hipóteses e a descoberta “do que está atrás do conteúdo manifesto”(p.74).

b) Inventários e Escalas → As respostas assinaladas nos inventários de Estilo Parental (IEP), Inventário de Habilidades Sociais (IHS), Inventário Social de Stress(ISS) e nas Escalas Beck de Ansiedade (BAI) e Depressão (BDI) foram analisadas segundo as recomendações específicas da leitura especializada, disponível em cada um desses instrumentos.

c) Análise estatística → Para verificação estatística da relação entre as variáveis de estudo foi utilizado o coeficiente de correlação não paramétrico de Spearman. O coeficiente de correlação é uma medida que varia de -1 a 1, sendo que um valor negativo indica uma relação inversamente proporcional entre duas variáveis, isto é, a medida que os valores de uma variável aumenta, o da outra diminuem; um valor indica uma relação diretamente proporcional entre duas variáveis, isto é, a medida que os valores de uma variável aumenta, os da outra também aumentam; um valor próximo a zero (positivo ou negativo) indica independência entre as variáveis, isto é, o comportamento de uma variável não afeta a outra. Além do valor do coeficiente, foi verificado o nível de significância (p), sendo significativo quando $p \leq 0.05$. Esse intervalo de confiança mostra que o coeficiente é significativamente diferente de zero.

5. RESULTADOS

Os dados foram apresentados de forma a possibilitar a observação das variáveis comportamentais que podem estar envolvidas com o comportamento infantil de aderir ou não ao tratamento da Insuficiência Renal Crônica. Para tanto, a apresentação dos dados foi dividida em três partes, a saber: apresentação quantitativa, apresentação qualitativa e estudos de casos.

Deve-se ressaltar que a forma de apresentação quantitativa dos resultados foi estipulada segundo as normas estabelecidas pelos autores dos instrumentos utilizados no presente estudo. Contudo, para auxiliar na análise dos dados e imprimir veracidade nas conclusões, foi utilizado a análise estatística de correlação entre as variáveis.

5.1 - Apresentação Quantitativa dos dados – Inventários e Escalas.

A apresentação quantitativa dos resultados foi realizada através da divisão dos pais em dois grupos: Grupo Adesão (n = 11) e Grupo Não Adesão (n = 9). Para a separação dos participantes utilizou-se os dados relacionados aos resultados dos exames realizados nos três últimos meses, constantes nos prontuários médicos das crianças, conforme anexo 1.

5.1.1. Inventário de Estilos Parentais (IEP)

A tabela 05 indica as frequências das práticas educativas utilizadas pelos pais e os índices dos IEPs demonstraram quais as práticas educativas podem ser consideradas positivas, quais são consideradas negativas e a prática predominante.

Tabela 05 - Síntese dos resultados dos Inventários de Estilos Parentais

Diagnóstico	País	Práticas Educativas Parentais							Índice de Estilo Parental	Percentil
		Monitoria Positiva	Punição Inconsistente	Negligência	Comp. Moral	Disciplina Relaxada	Monitoria Negativa	Abuso Físico		
Grupo Adesão	1	10	2	5	12	2	6	0	7+	65
	2	11	0	2	8	1	1	0	15+	95
	3	11	4	0	12	4	3	0	15+	95
	4	10	4	0	10	4	11	0	1+	35
	5	8	2	1	11	2	1	0	13+	90
	6	10	1	2	8	3	11	0	1+	35
	7	12	3	0	12	4	5	0	12+	85
	8	8	4	0	11	1	1	0	13+	90
	9	12	2	0	12	5	9	0	2+	40
	10	10	2	0	11	2	12	0	6+	60
	11	11	1	0	11	3	6	0	12+	85
Grupo Não Adesão	12	2	0	2	9	6	10	0	7-	10
	13	3	1	1	8	4	12	0	7-	10
	14	2	4	2	3	10	11	1	23-	1
	15	4	2	1	5	3	10	0	7-	10
	16	2	6	8	5	1	2	0	10-	5
	17	6	6	1	3	2	9	0	9-	10
	18	2	4	4	2	10	7	0	23-	1
	19	1	3	2	9	2	11	0	8-	15
	20	4	5	3	5	8	12	0	16-	5

A tabela 05 indica que as práticas educativas mais utilizadas pelo grupo adesão são a *Monitoria Positiva* e o *Comportamento Moral*. Essas duas práticas foram as que receberam a maior pontuação. No que se refere às práticas educativas negativas, utilizadas pelo grupo adesão, a *Monitoria Negativa*, a *Punição Inconsistente* e a *Disciplina Relaxada* foram às práticas educativas mais lembradas pelos pais. É importante ressaltar que apenas um responsável citou o uso da prática educativa *Negligência*. Apenas a prática *Abuso Físico* não foi citada por nenhum dos responsáveis pelas crianças que aderem ao tratamento.

Todos os pais, cujos filhos aderem ao tratamento, obtiveram índices positivos no IEP, o que indica o uso frequente de práticas educativas consideradas positivas. Deve-se destacar a excelente pontuação obtida pelos pais 2 e 3 devido ao maior uso de práticas como a monitoria positiva e o comportamento moral. Os percentis desses dois pais indicam que os mesmos possuem estilo parental considerado ótimo, com pouco ou nenhum uso de práticas educativas consideradas negativas.

Contudo, deve-se observar os índices obtidos pelos pais 1, 4, 6, 9 e 10, pois apesar dos mesmos manterem índices positivos no IEP, utilizam praticas negativas com frequência. Devido a esse fato, os mesmos apresentaram percentis abaixo da média, o que indica a utilização de um estilo parental considerado bom, mas que precisa de acompanhamento visando adequar a atual conduta perante a criança.

Também precisam de acompanhamento todos os pais, cujos filhos não aderem ao tratamento, pois os mesmos obtiveram índices negativos no IEP, o que indica a utilização freqüente de práticas educativas negativas. Os piores índices foram provenientes dos pais 14 e 18, cujos percentis indicam que estas famílias precisam de treinamento especial, pois aparentam dificuldade nas práticas educativas.

No que se refere ao grupo de não adesão, a prática educativa que obteve maior pontuação foi a *Monitoria Negativa*. Tal prática obteve a maior pontuação com os pais 13 e 20. Apenas a mãe 16 indicou que usa essa prática com uma frequência menor que os demais.

A segunda prática educativa negativa mais citada pelo grupo foi a *Disciplina Relaxada*, o que indica que esses pais tendem a ceder frente ao comportamento coercitivo da criança enferma. Apenas a mãe 16 indicou utilizar pouco essa prática atribuindo pontuação 1 a mesma.

A terceira prática educativa mais citada foi a *Negligência*, apesar das crianças possuírem uma enfermidade crônica, os pais 16, 18 e 20 indicaram o uso dessa prática educativa. Sendo a mãe 16 a que apresentou o índice mais elevado.

O *Comportamento Moral* foi atribuído pelos pais 12 e 19, o que demonstra que esses pais se preocupam em ensinar os valores, o certo e errado para os seus filhos, entretanto, pode-se inferir que a forma como transmitem esses ensinamos pode ter comprometido os índices de estilo parental desses responsáveis.

A *Punição Inconsistente* foi à quinta prática mais utilizada dois pais assinalaram afirmações que indicam o uso dessa prática. Apenas o pai 13 informou que utiliza pouco

dessa prática, ou seja, não identifica o uso de comportamentos coercitivos mediante seu humor.

O *Abuso Físico* foi constatado em apenas um caso, o pai 14, o mesmo foi o único a marcar afirmações que indicam o uso dessa prática. Esse dado, somado aos dados obtidos pelos pais das crianças que aderem ao tratamento, indica que essa prática educativa é pouco utilizada por pais de crianças que possuem o diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica.

Por fim, a prática educativa menos utilizada pelos pais das crianças que não aderem ao tratamento é a *Monitoria Positiva*, o que indica que esses pais tendem a utilizar com maior frequência práticas educativas negativas.

Os resultados obtidos pela análise do IEP permitiram a identificação das práticas educativas utilizadas pelos pais das crianças que aderem e não aderem ao tratamento. Constatou-se que os pais das crianças que aderem ao tratamento utilizam-se de práticas consideradas positivas como o *Comportamento Moral* e a *Monitoria Positiva*. Por outro lado, identificou que os pais das crianças que não aderem ao tratamento utilizam-se de práticas educativas consideradas negativas como a *Monitoria Negativa*, a *Disciplina Relaxada* e a *Negligência*. A análise estatística da relação entre essas duas variáveis apresenta alguns resultados que reforçam as afirmações acima mencionadas.

Tabela 6. Análise estatística das variáveis Práticas educativas x adesão segundo coeficiente de correlação não-paramétrico.

Variáveis	r	p	correlação
Pratica educativa positiva x adesão	0,46	0,04	Significativa positiva
Pratica educativa negativa x não adesão	0,67	0,001	Significativa positiva
Pratica educativa positiva x não adesão	-0,44	0,05	Significativa negativa
Pratica educativa negativa x adesão	-0,52	0,02	Significativa negativa

A análise da tabela 6 indicou a associação entre o uso de práticas educativas positivas e a adesão infantil ao tratamento. Dessa forma, permitiu a conclusão de que os participantes

que ressaltaram o uso de prática educativa positiva possuem filhos que aderem ao tratamento. Por outro lado, os participantes que apontaram uso de práticas educativas negativas possuem filhos que não aderem ao tratamento. É importante ressaltar que não foi constatada a relação entre o uso de práticas educativas positivas e a não adesão infantil ao tratamento. Também não foi encontrada relação entre o uso de praticas educativas negativas e adesão infantil ao tratamento da IRC.

Contudo faz-se necessário ressaltar que o estilo parental pode ser influenciado por algumas circunstâncias, tais como o estresse, a ansiedade, a depressão ou o nível de habilidade social que o cuidador possui. Desse modo, serão apresentados os resultados dos demais inventários.

5.1.2. Inventário de Stress Situacional – ISSL

A tabela 07 indica à fase de estresse que os pais estavam vivenciando no momento da testagem, aponta a porcentagem predominante de sintomas e identifica quais eram os sintomas mais freqüentes. Deve-se ressaltar que era esperado encontrar sintomas de stress, pois conforme destacado no referencial teórico, os cuidados com um doente crônico tende a ocasionar estresse no cuidador primário. Corroborando com essa hipótese, o inventário de sintomas de estresse identificou que todos pais estavam apresentando sintomas relacionados a diferentes fases de stress conforme pode ser visualizado a seguir.

Tabela 07 - Síntese dos resultados dos Inventários de Sintomas de Estresse

Diagnóstico	Pais	Quadro 1	Quadro 2	Quadro 3	Porcentagem predominante	Fase do stress	Sintomas predominantes
Grupo Adesão	1	4	7	8	33%	Resistência	Físico
	2	2	6	5	25%	Resistência	Psicológico
	3	9	11	14	67%	Quase Exaustão	Físico
	4	4	7	8	33%	Exaustão	Psicológico
	5	3	4	9	8%	Resistência	Físico
	6	2	6	14	40%	Exaustão	Psicológico
	7	8	4	6	22%	Alerta	Psicológico
	8	7	9	10	50%	Resistência	Físico

Grupo Não Adesão	9	8	3	5	22%	Alerta	Psicológico
	10	6	9	6	50%	Resistência	Psicológico
	11	5	3	9	7%	Exaustão	Psicológico
	12	7	5	18	67%	Exaustão	Físico
	13	11	12	14	75%	Quase Exaustão	Físico
	14	9	9	21	80%	Exaustão	Psicológico
	15	6	10	21	87%	Exaustão	Psicológico
	16	8	11	19	73%	Exaustão	Psicológico
	17	8	6	19	73%	Exaustão	Psicológico
	18	10	8	22	93%	Exaustão	Psicológico
	19	10	9	17	60%	Exaustão	Físico
	20	9	6	19	73%	Exaustão	Psicológico

A tabela 07 indica que a maioria dos pais do grupo adesão apresentou sintomas características de estresse, estando os resultados concentrados com maior frequência na fase resistência. Este dado indica que esses pais estavam tentando se adaptar a um evento estressor, e o organismo estava se mobilizando na procura de estratégias, com o predomínio da sensação de desgaste oriunda desta fase.

O maior índice de stress 67% foi obtido pela mãe 3. Essa responsável aparentou estar em uma fase crítica de estresse denominada Quase Exaustão. É importante pontuar que nesse caso houve a preponderância de sintomas físicos que envolvem dores no corpo, cansaço físico, insônia e etc. Por outro lado, o menor índice foi 7% obtido pela mãe 11, a mesma aparenta equilibrar suas emoções, pois a maioria dos sintomas aparentes era de fundo psicológico. Entretanto, apesar do baixo índice, esta mãe indicou estar na fase denominada exaustão que é a fase mais negativa do estresse.

No que se refere às fases do stress observou-se que os pais 7 e 9 estavam na fase denominada de alerta, ou seja, apesar de estressados aparentam conseguir gerenciar o stress que estão sofrendo. O mesmo não pode ser dito com relação aos demais responsáveis, pois todos indicaram estar na fase considerada críticas em relação ao estresse.

Os pais das crianças que não aderem ao tratamento apresentaram índices mais elevados do que os índices dos pais das crianças que aderem ao tratamento. Esse dado permite

concluir que esses pais estavam mais estressados do que os pais das crianças que aderem ao tratamento.

Certamente, o resultado que mais chamou a atenção, nesse sentido, refere-se ao dado que indica que a maioria dos pais (n=8) estava com estresse na fase denominada exaustão. O maior índice foi 93% obtido pela mãe 18, o que indica que existe uma situação no seu ambiente que pode estar propiciando essa resposta acentuada. Por outro lado, o menor índice foi de 60% obtido pela mãe 19. Continuando a análise dos índices, tem-se que apenas a mãe 13 estava em uma fase considerada melhor que os demais, aparentemente, sabendo lidar melhor com as contingências ambientais.

Outro ponto a ser destacado refere-se ao fato de que a maioria dos pais (n=13) apresentou prevalência de sintomas psicológicos (65%). Apenas 7 pais indicaram a apresentação de sintomas físicos (35%). Os sintomas psicológicos assinalados por quase todas os pais com estresse na fase exaustão foram: sensação de não ser competente, vontade de fugir de tudo e sensibilidade acentuada em nível de emoção. Quanto aos sintomas físicos, os mais assinalados foram dificuldade com sexo, cansaço, tensão muscular e insônia.

5.1.3. Escala Beck de Depressão (BDI)

Os resultados apresentados na escala de Depressão de Beck (BDI) indicam que nenhum dos pais encontrava-se no estado de depressão grave. A pontuação de todos os pais foi insuficiente para diagnosticá-los com tal psicopatologia. No que tange aos resultados obtidos na amostra de pais de crianças que aderem ao tratamento, observou-se que a maioria dos pais (n=9) possuía classificação de depressão mínima, ou seja, não assinalaram sintomas suficientes para serem diagnosticados com depressão grave. Apenas quatro pais (3, 4, 6 e 11) apresentaram resultados indicativos de depressão leve.

Por outro lado, no grupo de não adesão, observou-se que todos os pais apresentavam sintomas relacionados à depressão, porém ainda em estado leve ou inicial, ou seja, todos os

participantes desse grupo pontuaram mais sintomas que a média, o que representa uma situação de risco para a saúde mental. Conforme pode ser observado pela tabela 8.

Tabela 8 - Síntese dos resultados da Escala Beck de Depressão.

Diagnóstico	Pais	Resultado	Sintomatologia
Grupo Adesão	1	4	Ausente
	2	1	Ausente
	3	3	Depressão leve/moderada
	4	0	Depressão leve/moderada
	5	12	Ausente
	6	9	Depressão leve/moderada
	7	5	Ausente
	8	4	Ausente
	9	0	Ausente
	10	10	Ausente
	11	6	Depressão leve/moderada
Grupo Não Adesão	12	8	Depressão leve/moderada
	13	8	Depressão leve/moderada
	14	10	Depressão leve/moderada
	15	14	Depressão leve/moderada
	16	16	Depressão leve/moderada
	17	5	Depressão leve/moderada
	18	6	Depressão leve/moderada
	19	14	Depressão leve/moderada
	20	9	Depressão leve/moderada

A partir dos escores atribuídos, por cada participante, a cada um dos índices abordados pelo BDI, foi possível observar (figura 2) que, em ordem crescente, os itens mais pontuados foram: irritabilidade, distúrbio do sono, auto-acusações, fadiga, tristeza e distorções da imagem corporal. É importante observar que, dentre os dez itens mais assinalados a maioria se concentra em sintomas que correspondem à vivência afetiva disfórica (irritabilidade, auto-acusações, tristeza, indecisão, sensação de culpa e preocupações somáticas). Por outro lado, funções integrativas (como é o caso do sono) parecem estar também comprometidas, além de haver uma diminuição acentuada da capacidade de desfrutar prazer na vida ou alcançar satisfação (diminuição da libido).

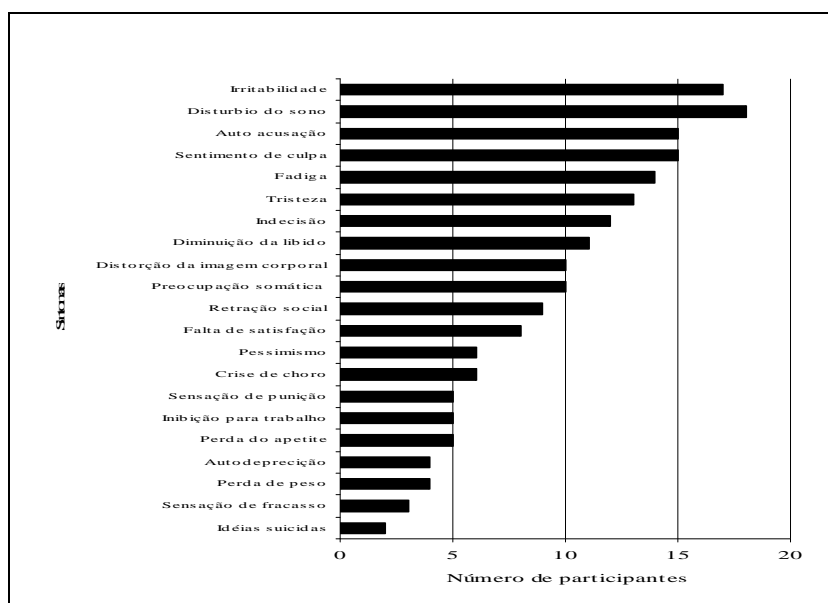


Figura 2 – Distribuição das pontuações em cada item do BDI, segundo as respostas dos participantes.

5.1.4. Escala Beck de Ansiedade (BAI)

Os resultados apresentados na Escala Beck de Ansiedade (BAI), foram compilado na tabela 9, a mesma permitiu a constatação de que a maioria dos pais de crianças que aderem ao tratamento (n= 7) possuía uma leve ansiedade, dentro dos padrões da normalidade estipulada pelo autor. Apenas em cinco casos (25%) foi identificada uma ansiedade moderada e em nenhum caso identificou-se ansiedade grave. Tais dados indicam que os pais de crianças que aderem ao tratamento apesar de manterem algum grau de ansiedade, aparentemente conseguem lidar de maneira satisfatória com as situações adversas.

Tabela 9 – Síntese dos resultados da Escalas de Beck de Ansiedade (BAI)

Diagnóstico	Pais	Resultado	Sintomatologia
Grupo Adesão	1	8	Leve
	2	7	Leve
	3	9	Moderada
	4	15	Moderada
	5	7	Leve
	6	10	Moderada
	7	8	Leve
	8	3	Leve
	9	16	Moderada
	10	8	Leve
	11	17	Moderado

Grupo Não Adesão	12	17	Moderada
	13	27	Moderada
	14	30	Grave
	15	24	Moderada
	16	15	Ausente
	17	12	Moderada
	18	48	Grave
	19	7	Moderada
	20	19	Moderada

No que se refere aos pais das crianças que não aderem ao tratamento, observou-se que dois responsáveis apresentaram indicativos de ansiedade grave (14 e 18), a maioria dos pais (n=6) apresentou resultado indicativo de ansiedade moderada e apenas a mãe 16 não apresentou sintomas indicativos de ansiedade.

Nesse ponto, cabe ressaltar a possível relação entre o indicativo de stress, depressão e a ansiedade, pois todos os pais que apresentaram indicativos de stress e depressão também o fizeram para a ansiedade. A única exceção refere-se à mãe 16 que apresentou ausência de sintomas indicativos de ansiedade, entretanto, cabe pontuar que essa é a responsável que possui o filho com o menor tempo diagnóstico, o que pode ser uma nova variável a ser considerada na análise dos dados.

Sendo assim, a análise estatística indicou relação entre:

Tabela 10. Análise estatística das variáveis estresse, ansiedade e depressão segundo coeficiente de correlação não-paramétrico.

Variáveis	r	p	correlação
↑stress x ↑ depressão	0,42	0,06	Significativa positiva
↑stress x ↑ ansiedade	0,52	0,02	Significativa positiva
↑ depressão x ↑ ansiedade	0,52	0,04	Significativa positiva
↓depressão x ↓ansiedade	0,47	0,04	Significativa positiva
↓depressão x ↑stress	-0,54	0,01	Significativa negativa

O estresse foi associado à depressão e a ansiedade. Os participantes que apontaram mais sintomas de estresse também o fizeram para depressão e ansiedade. Os participantes que possuem sintomas indicativos de depressão também apresentam sintomas de ansiedade.

Assim como os participantes que não apresentam depressão também apresentaram ausência de sintomas de ansiedade. Contudo, deve-se enfatizar que baixos índices de depressão estão relacionados negativamente com baixos índices de estresse. Partindo-se dessa premissa, pode-se inferir que os pais que apresentam pouco ou nenhum sintoma indicativo de depressão assinalaram menos sintomas de estresse.

5.1.5. Inventário de Habilidades Sociais – IHS

A tabela 11 mostra os resultados dos pais no que se refere a suas habilidade sociais. Para melhor compreensão dos resultados foram analisados os escores de cada pai segundo os cinco fatores apresentados no inventário, a saber: F1 (enfrentamento e auto-afirmação com risco); Fator 2 (auto-afirmação e expressão de sentimento positivo); Fator 3 (Conversação e desenvoltura social); Fator 4 (auto-exposição a desconhecidos e situações novas) e Fator 5 (autocontrole da agressividade).

Tabela 11 – Síntese dos resultados do Inventário de Habilidades Sócios (IHS)

Diagnóstico	Pais	Inventário de Habilidades Sociais						
		Escore F1	Escore F2	Escore F3	Escore F4	Escore F5	Escore Total	Percentis
Grupo Adesão	1	17,7	10,95	6,59	3,19	1,1	102	65
	2	13,72	11,7	10,5	5,81	1,2	114	90
	3	13,34	10,59	8,65	4,01	0,5	119	90
	4	17,58	10,53	8,94	5,51	0,75	121	95
	5	10,33	11,09	7,8	4,95	1,5	130	99
	6	13,21	7,87	9,2	2,84	0,9	86	35
	7	10,8	9,68	6,94	2,72	1,41	88	40
	8	13,2	11,09	7,13	3,58	1,2	132	99
	9	16,3	8,37	4,95	4,36	0,6	110	85
	10	15,6	5,39	4,72	1,53	0,6	89	45
	11	11,67	9,1	8,83	4,48	1,5	120	95
Grupo Não Adesão	12	9,84	5,18	4,27	2,5	0,86	84	30
	13	11,35	7,5	5,1	3,2	0,14	87	35
	14	10,08	5,6	6,01	2,25	0,87	69	5
	15	9,6	6,1	5,6	4,01	0,81	81	25
	16	9,2	8,19	6,65	1,9	0,02	99	65
	17	7,1	7,09	7,41	2,07	0,53	69	5
	18	13,21	8,55	6,05	2,5	0,02	90	45
	19	12	9,68	6	3,61	0,14	92	50

	20	7,57	6,65	3,79	3,1	1,03	74	10
--	----	------	------	------	-----	------	----	----

A maioria dos pais do grupo adesão (n=7) apresentou índices que indicaram um repertório bastante elaborado de habilidades sociais. O escore geral de todos os sujeitos dessa amostra está acima do padrão médio, indicando a existência de recursos em habilidades sociais no repertório parental. Quanto aos escores fatoriais, verificou-se que os maiores escores foram atribuídos ao fator 1 (resultados muito acima da média), o que indica uma boa habilidade para enfrentar situações em geral. O segundo fator com maior pontuação foi o fator 2 (resultado um pouco acima da média), o que indica uma razoável facilidade para expressar seus sentimentos. O terceiro fator com maior pontuação foi o fator 3 (com resultados acima da média), o que indica um repertório elaborado, ou seja, facilidade para transitar em ambientes sociais estranhos ao seu convívio diário.

Os resultados obtidos no Fator 4 indicaram uma aparente dificuldade dos pais de crianças que aderem ao tratamento a se auto-expor ao desconhecido e a situações novas. Apenas sete pais apresentaram um repertório acima da média nesse fator. Os demais apresentaram um bom repertório, mas abaixo da média esperada, o que pode indicar a necessidade de treino.

Deve-se ressaltar que os índices obtidos no Fator 5 indicaram que todos os pais das crianças que aderem ao tratamento possuem um bom repertório nesse quesito, o que demonstra a habilidade em controlar a agressividade. Nesse sentido, os dados indicaram que os pais das crianças possuíam repertório comportamental considerado excelente.

No que se refere aos pais do grupo de não adesão, os dados indicaram que os mesmos possuíam um baixo repertório comportamental se comparado com os escores obtidos com os pais das crianças que aderem ao tratamento de insuficiência renal crônica. Sendo assim, analisando cada um dos fatores constatou-se que os escores obtidos estão abaixo dos apresentados pelos pais das crianças que aderem ao tratamento da insuficiência renal crônica. Avaliando os índices atribuídos ao Fator F1, pode-se dizer que apenas três pais possuem um

repertório comportamental excelente, os demais precisam de treino para desenvolver a habilidade para enfrentar e auto-afirma-se com risco.

A análise do Fator 2, indicou que todos os pais do grupo de não adesão apresentou resultados abaixo da média, o que indica a dificuldade em se auto-afirmar e expressar sentimentos positivos. Nesse sentido observa-se que apenas a mãe 19 apresentou uma pontuação dentro da média. Os demais apresentaram índices que indicam a necessidade de treino para desenvolver essa habilidade.

No Fator 3, os pais obtiveram escores indicativos de bom repertório mas abaixo da média. Apenas a mãe 17, teve essa habilidade social acima da média nesse fator. Também é importante notar que duas mães (12 e 20) precisam de treino, pois aparentam dificuldade na área de conversação e desenvoltura social.

Situação semelhante ao fator 3 ocorreu com o Fator 4, pois a maioria das mães (n=6) possui um repertório bom, sendo que duas mães (15 e 19) obtiveram índices que indicam repertório comportamental acima da média e quatro mães (12, 13, 18 e 20) possuem um repertório bom mas abaixo da média. Os demais precisam de treino para desenvolver a habilidade de se expor a desconhecidos e a situações aversivas.

Também é importante avaliar os escores apresentados no Fator 5, cabe ressaltar que todos apresentaram índices de repertório abaixo da média no que se refere ao autocontrole da agressividade. Quatro pais (12,14,15 e 20) possuem um bom repertório mas abaixo da média e a maioria (n=5) apresenta a necessidade de treino para desenvolver a habilidade de controlar a agressividade.

Tendo em vista os resultados apresentados nesse inventário, faz-se necessário identificar se existe correlação entre os dados do IHS e os demais índices obtidos nos diferentes instrumentos apresentados até este momento. Para tanto, será realizada a análise estatística de correlação.

A análise estatística indicou as seguintes associações:

Tabela 12. Análise estatística das variáveis Prática Educativa Parental, Habilidade Social, Estresse, Ansiedade e Depressão segundo coeficiente de correlação não-paramétrico.

Variáveis	r	p	correlação
Prática Educativa positiva x ↑ Habilidade Social	0,52	0,02	Significativa positiva
Prática Educativa negativa x ↓ Habilidade Social	- 0,75	<0,001	Significativa positiva
↑ Estresse x ↑ Habilidade Social	- 0,54	0,03	Significativa negativa
↑ Ansiedade x ↑ habilidade Social	- 0,52	0,02	Significativa negativa
↑ Depressão x ↑ Habilidade Social	- 0,60	0,006	Significativa negativa
↑ Habilidade Social x ↑ Adesão	0,67	0,001	Significativa positiva
↓ Habilidade social x ↓ Adesão	0,47	0,04	Significativa positiva

5.2. Apresentação Qualitativa dos dados – Análise de conteúdo das entrevistas

Os relatos fornecidos pelas mães, nas entrevistas, foram analisados segundo o modelo da análise de conteúdo proposto por Bardin (1977). A partir dessa análise, foi possível elaborar unidades de registros e de contextos e categorizar os discursos dos participantes. Tal como pode ser observado na tabela 13.

Tabela 13. Explicitação da Categorização Temática

Categorias	Definições	Temas
Relação mãe-criança com IRC.	Temas que demonstram a relação que o indivíduo estabelece com a criança diagnosticada com IRC.	Amizade
		Companheirismo
		Ser Confidente
		Super proteger
		Entrega
		União
		Dificuldade
		Aprendizado
		Reeducar
		Batalha
		Preocupação

			<p>Dar Amor</p> <p>Dar Carinho</p> <p>Confiança</p> <p>Paciência</p> <p>Ser Permissividade</p> <p>Torcer/vibrar</p> <p>Brincar</p> <p>Demonstrar afeto</p> <p>Ensinar</p> <p>Negociar</p> <p>Conversar</p> <p>Dar autonomia</p> <p>Sofrimento</p> <p>Desconfiança</p> <p>Medo</p> <p>Choro</p> <p>Desinteresse</p> <p>Desânimo</p>
Reações emocionais e comportamentais relacionadas a adesão infantil ao tratamento.	Temas que envolvem os sentimentos, ações, julgamentos ou sensações e que demonstram a reação afetiva e comportamental do indivíduo perante a adesão.		<p>Impaciência</p> <p>Raiva/Fúria</p> <p>Brigar</p> <p>Colocar medo</p> <p>Mentir</p> <p>Controlar</p> <p>Dar ordens</p> <p>Castigar</p>
	Temas que abordam a percepção de valores e princípios aceitos ou mantidos pelo indivíduo no que se refere a educação da criança com IRC.	Valores	<p>Responsabilidade</p> <p>Respeito</p>
Recurso pessoal de enfrentamento.	Temas relacionados a todo e qualquer subterfúgio utilizado pelo indivíduo visando enfrentar, entender e/ou aceitar o momento de vida.		<p>Fé</p> <p>Buscar informações</p> <p>Apoio familiar</p>

A tabela acima possibilitou a identificação de diversos temas envolvidos nos discursos das mães das crianças diagnosticadas com IRC e revelou as diferentes concepções envolvidas nessa questão. Optou-se por apresentar, primeiramente, a categorização, suas definições e os temas relacionados, para posteriormente, respaldar a análise com os discursos de origem visando contextualizar os temas emergentes.

5.2.1. Relação Mãe-Criança com IRC.

A partir da pergunta: “*Fale-me sobre o seu relacionamento com seu filho depois do diagnóstico da doença*”, foi possível obter diversos temas que demonstram as características da relação mãe-criança. Tais como:

5.2.1.1. Amizade

Este tema estava presente no discurso de quase todas as mães (n=9) do grupo adesão, as mesmas faziam questão de pontuar que este comportamento responsivo é de fundamental importância para o bom prognóstico, tal como pode ser constatado no relato abaixo.

A mãe 2 explica como é a sua relação:

“Temos uma relação de amizade, eu sou muito amiga dele, procuro sempre conversar, saber o que ele sente e pensa e mostrar que ele pode contar comigo para o que der e vier... os outros (filhos) tem até ciúme porque dizem que sou amiga só dele, mas não é isso, a doença dele nos aproximou, ele diz que sou a melhor amiga dele e ele me conta tudo.” (Sic)

A relação de amizade, tal como descrita acima, aparentemente, favorece o bom prognóstico, pois essa mãe complementa:

“...É graças ao eu ser amiga dele que sei quando ele se sentiu tentado a comer o que não deve e a me esconder algo, ele me conta e daí eu sempre dou um jeito de mostrar que isso não é legal, que pode acabar com o tratamento e com tudo o que conseguimos naquela semana”. (Sic)

5.2.1.2. Companheirismo

Outra forma de interação muito citada pelas mães do grupo de adesão foi o companheirismo. Essa forma de interação foi destacada como propicia para a demonstração parental de afeto e compreensão. Tal como pode ser observado no discurso a seguir:

Mãe 3:

“Eu procuro ser companheira e sempre estar mais perto do que nunca, sempre estou ali para ela saber que pode contar comigo quando precisar. Às vezes, após a diálise, ela fica muito ruim, e eu lá, sempre do lado dela”.(Sic)

5.2.1.3. Ser confidente

A relação de amizade e companheirismo, favorece troca de informações que mostram-se como fundamentais para a orientação parental no que se refere ao tratamento e aos cuidados do dia-a-dia.

Mãe 1

“Eu me vejo como uma mãe muito amiga sou a confidente dele. Ele me conta tudo. A maior dificuldade no início foi na escola, porque ele não entendia por que não podia comer e comia. Daí passava mal. Mas hoje ele vai para escola e se comporta muito bem, às vezes volta chateado por não ter acesso a algumas coisas que os colegas compram como chicletes e salgadinhos, mas já entendeu os motivos e nem liga muito”(Sic).

5.2.1.4. Super proteger

Essa prática educativa emergiu no discurso de uma mãe do grupo de adesão, onde a superproteção é reforçada pelo bom resultado nos exames da criança, entretanto, não favorece a autonomia da criança com relação ao seu tratamento.

Mãe 4:

“Depois de me conformar com a doença, passei a proteger meu filho. O médico disse que é preciso acompanhar bem de perto e é o que faço. Eu não deixo ele fazer nada porque não sei se

sabe e se vai fazer direito ou não então eu faço tudo. Eu quero proteger sabe e esse foi o jeito que encontrei de manter ele seguro” (Sic)

5.2.1.5. Entrega

Esse tema foi citado nos dois grupos (adesão e não adesão), tal como ressaltado no início da apresentação dos resultados qualitativos, possui a mesma característica, mas com ênfases diferenciadas. O discurso a seguir, mostra a percepção de uma mãe do grupo adesão, visão otimista apesar da situação.

Mãe 2:

“Essa é uma doença que exige uma entrega total, senão não dá certo. Não é como esses resfriados, que você dá remédio, deixa de cama, dá uma canja e pronto. Não. É todo santo dia ali, do lado, perguntando, ensinando, aprendendo. Quem não tem tempo arranja porque essa doença exige entrega total, a criança sozinha não consegue” (Sic).

Embora o primeiro discurso, tenha citado a entrega de forma positiva, ou seja, reforçando a necessidade do envolvimento parental para o bom prognóstico infantil, nota-se pelo discurso de uma das mães do grupo de não adesão, uma visão que pode ser considerada negativa, pois enfatiza a perda das atividades antes consideradas prazerosas.

Mãe 17:

“Parei tudo o que fazia, até o que mais gostava que era cuidar das plantas, não faço mais. Tenho que me entregar por completo para cuidar dessa criança. Aos poucos você vê que é um troço que te suga, você esquece de você, das coisas que fazia e passa a viver como se você estivesse doente para você ver como é grande a entrega mas ser mãe é isso” (Sic).

5.2.1.6. União

Outra característica do relacionamento parental muito citada pelo grupo de adesão refere-se à união. Essa característica demonstra a visão das mães quando a premissa de que é preciso estar próxima da criança e da necessidade do apoio familiar no tratamento da doença.

Mãe 8

“Estamos mais unidos do que nunca. Sei que ele precisa de mim e procuro fortalecer essa união, ainda mais nos momentos difíceis. É como dizem né a união faz a força. Sozinho ele não conseguiria, mas juntos estamos conseguindo” (Sic).

5.2.1.7. Dificuldade

Esse tema foi o mais citado pelos integrantes do grupo de não adesão (n=7), e foi apontado como a principal dificuldade para o bom prognóstico e pode ser um dos fatores relacionados a ansiedade, estresse e depressão parental.

Mãe 19

“Olha não vou te mentir não, a relação é difícil. Complicado né você tem que cuidar. Daí você cuida, cuida, cuida e ele não melhora, você não vê melhora. É difícil você saber que tudo que você fez não serviu para nada. Você conversa, explica e nada. É muito difícil” (Sic).

Entretanto, o grupo adesão trouxe a percepção da dificuldade para ambos os lados (pais e filhos). Tal como pode ser verificado abaixo:

Mãe 8

“É muito difícil porque cansa. Às vezes, eu perco a paciência com ele, mas depois peço desculpas porque sei que ele também está sofrendo como eu e deve estar sendo tão difícil ou até mais para ele. Mesmo com a ajuda das meninas da fundação e todo o apoio que recebemos, a dificuldade existe e temos que aprender a driblar ela” (Sic).

5.2.1.8. Aprendizado

O grupo adesão trouxe a concepção de que mesmo na situação da doença crônica, a aprendizagem se faz presente e contribui para a aproximação entre pais-filhos. Tal como pode ser verificado pelo discurso da mãe 10.

“ Ele me ensina muito sabe, acho que aprendo mais com ele do que com qualquer outra pessoa. Acho que uma doenças dessas faz as pessoas amadurecerem muito rápido e eu procuro sempre lembrar que é só uma criança e que precisa de cuidado, e ensino mas confesso que ele me dá verdadeiras lições, aprendo muito com meu filho” (Sic)

5.2.1.9. Reeduicar

No contexto da Insuficiência renal crônica, a reeducação mostrou-se como uma característica de suma importância para o bom andamento do tratamento, visto que, apenas os pais desse grupo citaram essa nuance no seu relacionamento com a criança. A mãe 2 explica a importância desse comportamento.

Mãe 2

“ Meu marido foi embora porque não compreendeu que para lidar com essa doença é preciso compreensão e paciência para reeducar um filho. Falo em reeducar porque tive de ensinar tudo novamente. O que antes podia, agora não pode! E graças a Deus ele aprendeu. Hoje faz tudo certinho, como manda o médico.”(Sic)

5.2.1.10. Batalha

Esse adjetivo foi muito utilizado pelos pais do grupo de não adesão, visando demonstrar uma aparente dificuldade no relacionamento com seus filhos.

Mãe 18:

“ É uma batalha de todos os dias. Todo dia tem que ver o que come, quando come, se está comendo as coisas certas, quanto de água bebeu, como estão os exames...” (Sic)

5.2.1.11. Preocupação

Os dois grupos pontuaram a preocupação constante com o tratamento e as consequências desse estado na sua vida pessoal.

Mãe 6:

“ É uma relação de preocupação constante, você nunca está tranquila a ponto de relaxar sabe, tem sempre que está ligada. Acho que essa preocupação é normalmente, nenhuma mãe quer que seu filho piore, então a preocupação não deixa que a gente relaxe e as coisas ruins aconteçam.” (Sic)

5.2.2 Reações Emocionais e Comportamentais diante da adesão infantil ao tratamento

Esta categoria é considerada o foco da pesquisa em questão, pois compreende os comportamentos parentais que visam favorecer a adesão infantil ao tratamento. Visando atingir este objetivo formulou-se a pergunta: “*O que você faz para que seu filho(a) obtenha resultado positivo nos exames de rotina?*”. Mediante esta pergunta, alguns temas emergiram e, possibilitaram a identificação de algumas condutas parentais. Contudo, mesmo sendo uma pergunta voltada para o comportamento, é interessante notar, que alguns pais deram uma ênfase maior para o substrato emocional, tal como poderá ser observado a seguir.

5.2.2.1. Dar Amor

Esse sentimento foi o mais citado pelo grupo adesão. Segundo os pais, é graças ao amor que uma série de outros comportamentos como a compreensão e o ensinar se tornam viáveis e possibilitam a adesão infantil.

Pai 5:

“...você tem que dá amor, com amor é mais fácil adaptá-lo a essa nova realidade, mostrar que ele pode fazer as mesmas coisas, mas de um jeito diferente, com mais cuidado por causa da fistula.” (Sic)

5.2.2.2. Dar Carinho

Alguns pais do grupo adesão (n=5) ressaltaram que o carinho é o principal responsável pela adesão infantil ao tratamento.

Mãe 11:

“ Eu procuro dar muito carinho, mostrar o amor é muito importante. Eu li uma vez que o carinho é a maior demonstração de que você gosta de alguém. Eu sempre peço para as enfermeiras tratarem a minha filha com o mesmo carinho que ela recebe em casa” (Sic)

5.2.2.3. Confiança

Segundo a maioria dos pais do grupo adesão (n=9), confiar na criança, mostra-se como a principal estratégia para conseguir a adesão infantil ao tratamento.

Pai 5:

“Eu confio muito nele e sei que ele confia muito em mim. Quando ele entra lá na máquina, ele sabe, eu não preciso entrar lá, ele sabe que eu tô esperando por ele lá fora. E é graças a isso que eu acredito quando ele diz comi apenas isso e ele sabe que quando digo que não pode, é porque tô tentando evitar algo muito sério” (Sic).

5.2.2.4. Paciência

Alguns pais do grupo adesão reforçaram a necessidade de confiar e de ter a paciência necessária para assegurar um aprendizado consistente dos seus filhos.

Mãe 9:

“ Procuro ter mais paciência e passar tranquilidade para ela porque sei que ela vê o exemplo em nós se eu to ruim, eu passo isso para ela, então tento ter o máximo de paciência possível, ser compreensiva mas tenho um limite” (Sic)

5.2.2.5. Ser Permissiva

O contexto da doença crônica, gera um aparente ganho secundário para as crianças, que, como pode ser verificado pelo discurso da mãe 7, passam a ter um tratamento diferente em detrimento aos irmãos.

Mãe 7:

“ me tornei mais molde sabe. Às vezes, me pego deixando coisas para ela que não deixo para os outros e daí a confusão ta armada sabe mas os outros tem que entender, quem está doente é ela”

(Sic)

5.2.2.6. Torcer/Vibrar

A confirmação do aprendizado da criança, mensurada pelos resultados dos exames, tende a gerar o comportamento de torcer pela melhora progressiva do quadro clínico.

Mãe 8:

“ Ele só tem 7 anos então eu sempre vibro quando o exame vem sem alteração e ele consegue fazer mais uma coisa sozinho, sabe por que? Porque é sinal que ele está melhorando, ficando independente e isso é muito importante” (Sic)

5.2.2.7. Brincar

A importância dessa subcategoria demonstra a preocupação dos pais em preservar a infância da criança, mesmo com a rotina de exames e tratamento. Essa inferência é corroborada pelo discurso da mãe 9.

Mãe 9:

“Eu acho que não mudou nada não. Só procuro brincar mais com ela. Apesar de tanta coisa, que até adulto acha ruim, ela no seu tamaninho, vai lá sempre feliz e eu acho que é isso, é uma criança e tem que fazer coisa de criança... brincar é uma delas.” (Sic)

Todavia, deve-se ressaltar que essa visão não é unânime, pois o grupo adesão enfatizou mais a preservação da infância do que o grupo de não adesão, tal como pode ser observado pelo discurso da mãe 18.

Mãe 18:

“ Eu procuro manter o relacionamento como antes mas é difícil. Daí eles falam que tem de brincar... Depois do dia inteiro cuidando da criança, você acha que dá ânimo para brincar? Não tenho animo para mais nada” (Sic)

5.2.2.8. Demonstrar afeto

Segundo os pais do grupo adesão, a demonstração do afeto é muito importante em todos os momentos, entretanto, na percepção dos mesmos, após o diagnóstico de uma doença crônica, há uma tendência a aumentar tais demonstrações. Tal como relatado pela mãe 10.

Mãe 10:

“ Eu acho que depois que soube d doença dele, senti mais a vontade de dizer que eu o amo, de beijar, abraçar, apertar. Mostrar que ele é amado e que tem uma família aqui, que não vamos deixar o barco afundar... Eu as vezes beijo tanto ele que ele diz: para mãe, ta todo mundo olhando... olha o mico (risos)” (Sic).

5.2.2.9. Ensinar

Essa subcategoria emergiu do discurso de preocupação parental para com o futuro da criança diagnosticada com uma doença crônica, tal como enfatizado pela mãe 1.

Mãe 1

“... sei que essa doença é para a vida toda, então eu procuro ensinar porque não vou estar sempre aqui, um dia vou morrer e ele tem que saber se virar.” (Sic)

5.2.2.10. Negociar

Essa é a segunda forma de comportamento parental mais citado, tal como o discurso da mãe 9, visa chegar em um acordo de maneira democrática entre pais e filhos.

“ Eu procuro sempre estar perto, converso muito, mas ela é dura na queda, negociadora que só vendo, sempre pergunta se não dá para fazer de outro jeito. Tenho que negociar né? Negocio uma coisa que seja bom pra todo mundo, para ela ficar feliz, eu, o pai e o médico” (sic)

5.2.2.11. Conversar

Essa foi a terceira forma de interação mais citada pelos pais frente a obtenção do resultado positivo. Tal como pode ser observado no discurso da mãe 1, essa conversa envolve, entre outras coisas a empatia.

Mãe 1

“... mesmo quando faz coisas erradas eu converso muito e procuro me colocar no lugar dele. Eu falo que acho que não faria diferente, mas explico que não deve fazer de novo. Por isso, procuro conversar, explicar, mostrar o que deve fazer e o que não deve fazer, pois pode piorar”.(Sic)

5.2.2.12. Dar autonomia

Essa foi à quarta forma mais citada de comportamento dos pais. Dar autonomia, mostrou-se como uma forma eficaz de conseguir o envolvimento e a adesão da criança ao tratamento, tal como citado pela mãe 7.

“ Eu procuro dar muita autonomia para ela, quero que ela seja independente mesmo. Que saiba quanto pode tomar de água, o que não pode comer, qual a quantidade certa das coisas para não passar mal e ela tem aprendido com muita rapidez. Ela tem que aprender, é uma doença para vida toda e não estarei com ela a vida toda” (Sic).

5.3. *Reações Emocionais e Comportamentais diante da não adesão infantil ao tratamento*

Esta categoria apresenta temas importantes para a compreensão da conduta parenta frente à não adesão infantil ao tratamento. Partindo da pergunta: “*O que você faz quando os resultados dos exames do seu filho são negativos?*”, foi possível identificar as reações emocionais e comportamentais desses pais. Tal como apresentado a seguir:

5.2.3.1. Sofrimento

Mãe 19:

“Nossa é um sofrimento só. Dá vontade de jogar a toalha, mas não dá, ele precisa da gente e tem que estar junto, mas é sofrido demais” (Sic).

5.2.3.2. Desconfiança

Pai 12:

“ Eu desconfio que alguma ele fez, não confio nele, não dá para esperar nada dele, então estou sempre procurando provas que ele está mentindo, fico perguntando, perguntando até ele me falar a verdade, sempre descubro” (Sic)

5.2.3.3. Medo

Mãe 4:

“Tenho medo de não conseguir estabilizar nunca mais, então sempre temo que os resultados dos exames não sejam bons, então eu estou sempre em cima. Tenho medo de me distrair e algo dar errado” (Sic)

5.2.3.4. Choro

Mãe 8:

“ Eu não era assim, agora, por qualquer coisa eu choro, principalmente com resultado ruim, daí choro mesmo. Ele (a criança) sempre vem perguntar porque estou chorando e eu digo que não é nada, mas é muito triste sabe” (Sic)

5.2.3.5. Desinteresse

Mãe15:

“Eu te confesso que cansei sabe, a minha vida com ele tava muito ruim, era só briga, dor de cabeça, eu mandava e ele não fazia, então agora, resolvi largar de mão, se fizer, bem, se não fizer, bem também. Já avisei o que acontece e ele não ta nem ai. Rezo para o senhor proteger porque eu já cansei” (Sic).

5.2.3.6. Desânimo

Mãe 17:

“ Eu fico muito desanimada, triste, sem rumo mesmo. Quantas e quantas vezes eu vim aqui dizendo gente, o que mais dá pra fazer. Já fiz tudo o que o médico mandou, tudo o que a assistente e a psicóloga mandaram e nada” (Sic)

5.2.3.7. Impaciência

Mãe 19:

“Eu adoro minha filha, mas não tenho mais paciência porque além dela tem mais dois, então peço para ela me ajudar para que eu possa ajudar ela” (Sic)

5.2.3.8. Raiva/Fúria

Mãe 13:

“ Eu fico com muita raiva porque todo o teu trabalho não deu em nada, ta lá o resultado negativo mostrando que não adiantou nada. As noites em claro, o controle, a dieta, não serviram para nada, fico furiosa mas o que eu posso fazer, começar tudo denovo né” (Sic)

5.2.3.9. Brigar

Mãe 16:

“ Fico louca da vida com ele, brigo muito porque ele não tem pena de mim” (Sic)

5.2.3.10. Colocar medo

Mãe 17:

“Eu procuro ver como eu posso botar medo nele para ele não fazer o que não pode, sabe? e você pensa que ele tem medo? Tem nada, faz tudo ao contrário” (Sic).

5.2.3.11. Mentir

Mãe 17:

“Eu invento que vou deixar ele sozinho no hospital, falo que vou contar pro pai dele o que ele ta fazendo errado, é o meu jeito de evitar que faça o que não deve” (Sic)

5.2.3.12. Controlar

Mãe 13:

“Você tem que controlar tudo, estar sempre em cima. Eu vasculho até os cadernos da escola e a mochila para ver se não tem migalhas de alguma coisa proibida. Em casa estou sempre em cima. Tem tanta coisa para olhar, cuidar, remédios para dar e todas às vezes a gente vem aqui e os exames não melhoram. Fico revoltada porque sei que alguma coisa errada ele ta fazendo e se eu to olhando tudo, ele ta me enganando e fazendo coisa escondida, eu sempre vou atrás de provas e sempre acho” (Sic)

5.2.3.13. Dar ordens

Mãe 19:

“Agora eu tenho que mandar ela seguir o que o médico manda e tenho que levar ela no hospital sempre e trazer ela aqui também. Me canso porque se não mandar, ela não faz e olha mesmo mandando, o resultado dos exames é negativo, ela não me obedece”. (Sic)

5.2.3.14. Castigar

Mãe 16:

“Eu deixo ele de castigo no quarto para ele pensar no que fez e na vergonha que me fez passar na frente do médico” (Sic)

5.2.4 – Valores

Nos discursos parentais, além dos temas enquadrados nas subcategorias apresentadas, houveram alguns temas que estavam relacionados com a questão de valores e princípios pessoais. Esses valores apresentam importância significativa nesse trabalho, a partir do

momento, que podem ser variáveis que influenciar o comportamento parental frente ao contexto da doença crônica infantil. Apenas dois valores foram citados, a saber:

5.2.4.1. Responsabilidade

Mãe 7:

“ Você colocou essa criança no mundo e você tem a responsabilidade de cuidar dessa criança. Tornando a vida dela a melhor possível, você tem essa obrigação. A doença é dela mas a responsabilidade é tua”(Sic)

5.2.4.2. Respeito

Mãe 2

“... é difícil pra gente- entendeu? – só que a gente tem que respeitar tudo, não adianta se revoltar, não é verdade?. Não tem cura mesmo, é para a vida toda e temos que seguir o tratamento e respeitar o que o médico diz”(Sic)

5.2.5 – *Recurso Pessoal de enfrentamento*

Nos momentos difíceis do tratamento, as mães relataram que buscam formas de enfrentamento que podem variar de acordo com:

5.2.5.1. Fé

Mãe 3:

“ Procuro lidar com essa doença da melhor maneira possível, tenho muita fé em Deus que esse sofrimento vai passar, ela vai se curar. Eu rezo muito, peço a Deus para olhar para essa criança e ajudá-la a aceitar o tratamento. Com o tempo ele está cada vez melhor e hoje já segue toda a rotina do tratamento.” (Sic).

5.2.5.2. Conhecimento sobre a doença

Pai 5:

“Após o choque do diagnóstico me considerava desinformado a respeito da doença dele e procurei estudar e aprender tudo sobre essa doença, às vezes, ele estava na hemodiálise e eu na sala de espera, quando via um médico, sempre procurava me chegar e mostrar os resultados dos exames e perguntar mesmo... sem vergonha, foi assim que fiquei conhecido por aqui, mas hoje consigo até dar aula sobre esse assunto... esse conhecimento foi fundamental para me relacionar com o filho e entender o que estava acontecendo com ele”.(Sic)

5.2.5.4. Apoio Familiar

Mãe 6:

“Minha família, meus pais, são muito importantes pra mim. Porque nas horas difíceis eles estão sempre ali, prontos para ajudar e para nos acolher... Quantas vezes, meus pais me ajudaram a segurar a barra com dignidade...” (Sic)

A tabela 14 identifica a conduta predominante, segundo os relatos das mães, nas quatro dimensões propostas: Responsividade (R), Exigência (E), Negligência (N) e Superproteção (SP).

Tabela 14: Classificação das condutas parentais conforme os relatos das entrevistas.

	Perguntas											
	1				2				3			
Pais	R	E	N	SP	R	E	N	SP	R	E	N	SP
1	X				X				X			
2	X				X				X			
3	X				X				X			
4	X				X				X			
5	X				X				X			
6	X				X				X			
7	X				X				X			
8	X				X				X			
9	X				X				X			
10	X							X				X
11	X				X				X			
12		X				X				X		
13		X				X				X		
14		X				X				X		
15		X				X				X		
16			X				X				X	
17		X				X				X		
18		X				X				X		

19		X			X			X	
20		X			X			X	

A análise da tabela permitiu a inferência de que a maioria das mães cujos filhos tem diagnóstico de adesão ao tratamento relatou temas que indicam a adoção de condutas consideradas responsivas, exceto a mãe 10, que apesar de ter uma conduta identificada como *Superprotetora*, consegue manter a adesão do filho ao tratamento.

A tabela 14 também permitiu verificar que mães de crianças que não aderem ao tratamento, relataram uso condutas condizentes com a *Exigência* e a *Negligência*. O que permite a inferência da relação entre a adoção de condutas compatíveis com a Exigência e *Negligência* com a não adesão infantil ao tratamento da IRC e da relação entre a adoção de condutas compatíveis com a *Responsividade* e *Superproteção* com adesão infantil ao tratamento da IRC. Contudo, faz-se necessário analisar quais as consequências da adoção dessas condutas para essas mães, para tanto, compilou-se todos os dados vistos até o momento na tabela 15.

Tabela 15: Síntese Geral dos Resultados Obtidos

Pais	Pratica Educativa Predominante	IHS	ISSL	BAI	BDI	Conduta Relatada	Diagnóstico
1	Comp. Moral	Acima da média	Resistência	Leve	Mínimo	Responsiva	Adesão
2	Monitoria Positiva	Repertório elaborado	Resistência	Leve	Mínimo	Responsiva	Adesão
3	Comp. Moral	Repertório elaborado	Quase exaustão	Leve	Mínimo	Responsiva	Adesão
4	Comp. Moral/ Monitoria Positiva	Repertorio elaborado	Exaustão	Moderado	Mínimo	Responsiva	Adesão
5	Comp. Moral	Abaixo da média	Resistência	Leve	Leve	Responsiva	Adesão
6	Monitoria Negativa	Repertorio elaborado	Exaustão	Moderado	Mínimo	Responsiva	Adesão
7	Monitoria Positiva/ Comp. Moral	Repertório elaborado	Alerta	Leve	Mínimo	Responsiva	Adesão
8	Comp. Moral	Abaixo da média	Resistência	Leve	Mínimo	Responsiva	Adesão
9	Monitoria Positiva/ Comp. Moral	Repertório elaborado	Alerta	Moderado	Mínimo	Responsiva	Adesão
10	Monitoria negativa	Abaixo da média	Resistência	Moderado	Leve	Superproteção	Adesão
11	Monitoria positiva / Comp. Moral	Repertório elaborado	Exaustão	Leve	Mínimo	Responsiva	Adesão
12	Monitoria Negativa	Abaixo da média	Exaustão	Moderado	Mínimo	Exigente	Não adesão
13	Monitoria Negativa	Abaixo da média	Quase exaustão	Moderado	Mínimo	Exigente	Não adesão
14	Monitoria Negativa	Repertório não elaborado	Exaustão	Grave	Leve	Exigente	Não adesão
15	Monitoria Negativa	Abaixo da média	Exaustão	Moderado	Leve	Exigente	Não adesão
16	Negligencia	Abaixo da média	Exaustão	Ausente	Leve	Negligente	Não adesão
17	Monitoria Negativa	Acima da média	Exaustão	Moderado	Mínimo	Exigente	Não adesão

18	Disciplina Relaxada	Repertório pouco elaborado	Exaustão	Grave	Leve	Negligente	Não adesão
19	Monitoria Negativa	Abaixo da média	Exaustão	Leve	Leve	Exigente	Não adesão
20	Monitoria Negativa	Repertório pouco elaborado	Exaustão	Moderado	Leve	Exigente	Não adesão

A tabela 15 indica as condutas adotadas pelos pais e propiciou a análise de um importante antecedente, o grau de desenvolvimento do repertório comportamental para a habilidade social. Também permitiu o estabelecimento da relação entre responsividade, práticas educativas positivas, bom repertório em habilidade social e baixos índices de sintomas de depressão, estresse e ansiedade.

Por outro lado, os dados obtidos pelas mães de crianças diagnosticadas como não aderentes ao tratamento permitiu a identificação no discurso de temas relacionados a exigência, o que favorece a identificação da correlação entre condutas identificadas com exigência, com práticas educativas negativas, baixo repertório em habilidade social e altos índices de sintomas de stress e ansiedade.

5.3. *Estudo de Casos*

A partir da compilação dos dados apresentados até o momento e, principalmente de comentários e respostas fornecidas durante as entrevistas com os pais, de ambos os grupos (adesão e não adesão), foi possível identificar algumas cognições e padrões de comportamentos parentais perante o quadro da doença crônica. Visando compreender como as condutas parentais são afetadas por essas cognições, decidiu-se analisar o comportamento parental segundo o modelo de análise funcional do comportamento, proposto pela Teoria Comportamental, ou seja, analisando o antecedente, a resposta e a consequência dessa resposta. Para auxiliar na compreensão desse comportamento, fez-se necessário recorrer à literatura, sendo assim, todos os casos apresentados, foram analisados sob a luz da análise do comportamento.

Optou-se por iniciar pelo grupo de não adesão, devido à necessidade de compreender o padrão comportamental parental adotado nesses casos. Contudo, deve-se ressaltar que essa tentativa de elucidação, não foi elaborada visando descobrir erros ou culpados, mas contribuir para o enriquecimento da pesquisa de modo ilustrativo, visto que não aborda todas as variáveis que estavam influenciando no comportamento emitido pelos pais naquele momento.

5.3.1. Amostra Grupo “Não Adesão”

Caso I – Mãe 14

Ana¹¹ tem 21 anos, é natural de Rio Branco do Sul (cidade próxima de Colombo – região metropolitana de Curitiba), possui o segundo grau completo, está solteira, reside com os pais e seu único filho (7 anos). Nunca trabalhou formalmente, sendo sua principal ocupação cuidar do lar e ajudar a mãe com os afazeres domésticos.

Relata que sempre foi criada em sítio, tinha uma mãe muito boa e um pai severo. Entretanto, afirma que teve uma infância feliz e atribui isso ao seu convívio com crianças de várias idades (seus primos e irmãos). Contudo, ressalta que era uma menina muito “boba”. A descoberta da gravidez aos 14 anos de idade, foi um “choque” para a família que, apesar da indignação, não aceitou o aborto, pois conforme Ana, seu namorado desejava que esse procedimento fosse adotado e como isso não ocorreu, o pai da criança decidiu abandoná-la.

Ana afirma que jamais conseguiria essa permissão, pois seus pais são extremamente religiosos e nunca aceitariam essa “heresia”. Ana diz que o excesso de catolicismo dos pais a fez detestar a religião e hoje ela possui, apenas um Deus para o qual pede ajuda quando “coisas se tornam difíceis”.

Diz que quando soube da doença do filho, ficou muito abalada por saber que seria uma doença com a qual seu filho teria que aprender a conviver a vida toda. Relata que nesse

¹¹ Mantendo o sigilo, todos os nomes que serão citados nos estudos de casos são fictícios.

momento, pensou que não seria um problema porque seu filho tinha uma “mãe de verdade”, que cuidaria dele.

Revela que na sua concepção, o mais difícil é conseguir fazer com que o filho não coma o que não deve. Para ela, não adianta ensinar, pois seu filho é muito pequeno para lembrar de tantas coisas. Além disso, acredita que esse é o seu papel e não dele, ou seja, uma boa mãe é aquela que está sempre presente, acompanha e orienta.

Devido a essa concepção, afirma que se sente uma péssima mãe quando os resultados dos exames apresentam indicadores negativos. Diz que tende a redobrar a sua atenção sobre a criança para ver o que ele está fazendo errado, impõe limites e afirma ser severa nas suas decisões. Diz que a criança é muito “arteira” e por isso, tem que cuidar porque a todo momento ele se esconde para comer ou beber algo que não deve.

Pontua que apesar dos seus cuidados, às vezes, não consegue controlar por completo o comportamento do filho e quando vê que essa atitude propiciou um resultado de exame negativo, sente-se mal, pois se acha incapaz de controlar ou reverter à situação na qual o filho se encontra, nesse momento, intensifica a vigilância e os questionamentos. Ressalta que seu filho é uma criança que chora por qualquer coisa, é muito “carente” e que precisa de cuidados constantes.

Análise do caso

O caso acima demonstra um ciclo que perpetua o uso da monitoria negativa como prática mais frequente, pois a mãe discrimina esse comportamento como o mais eficaz no controle dos índices dos exames. Além disso, constata-se algumas crenças maternas que contribuem para a manutenção desse comportamento e que traz como consequência uma incerteza quanto aos resultados dos exames, que ora são positivos e ora são negativos. Deve-se enfatizar que tal procedimento reduz a autonomia da criança e aumentam a ansiedade e o

stress da mãe. A monitoria negativa também pode ser identificada em diversos momentos da entrevista dessa mãe, conforme pode ser observado com as sínteses do discurso a seguir.

“Com relação ao tratamento, eu exijo muito e faço isso porque nem sempre ele cumpre. Eu tenho que verificar, confirmar o que meu filho diz. Ele presta atenção ao que digo porque eu falo tanto que ele acaba gravando na cabeça dele. Ele mentiu uma vez pra mim, disse que ainda não tinha tomado água e já tinha, fiquei muito brava e perguntei o que ele tinha feito e ele me falou que tinha tomado mais água do que podia... Ele esconde muita coisa e eu não gosto disso... No colégio há queixas de que ele é “avoadado”, tem notas baixas, mas eu procuro ver se ele está se isolando”

Discurso Síntese “Monitoria Negativa”Mãe 14.

“Ele mente e isso me deixa preocupada. Por isso pergunto algumas coisas para outras pessoas. Eu falo bastante e só paro quando ele faz o que mando. Tem horas que preciso repetir várias vezes a mesma ordem. Eu verifico se ele cumpriu com o combinado e se não fez peço de novo. Já aconteceu dele dizer que vai fazer e não faz”. Discurso Síntese “Monitoria Negativa”Mãe 14.

“Sou ansiosa. Tomo remédio pra isso. Se não tomo, fico sem dormir e meu coração parece que vai sair pela boca.” Discurso Síntese “Ansiedade”Mãe 14.

Esta mãe apresenta comportamentos indicativos de exigência a qual envolve na definição de Maccoby e Martin (1983) supervisão, monitoramento do comportamento da criança, estabelecimento de disciplinas e limites, enfim, comportamentos que indicam a tentativa dos pais em controlar as condutas infantis definindo regras a serem seguidas.

A adoção da monitoria negativa como prática educativa parental objetiva o segmento das normas impostas pelo tratamento, desse modo, não permite que a criança vivencie as contingências da doença e aperfeiçoe suas condutas em relação aos cuidados com a Insuficiência Renal Crônica. Sendo Assim, a criança deixa de identificar contingências e passa a aguardar a instrução materna sobre como agir. Sobre isso, Guedes (1997) afirma que o controle excessivo de regras pode tornar a pessoa dependente do controle das contingências sociais e de regras de como agir.

Deve-se ressaltar, com relação à citação de Guedes, que essa necessidade de orientação constante afeta a pais e filhos, pois talvez devido à conduta de supervisão constante, a mãe apresenta sinais de stress e ansiedade, pois apesar dos seus esforços não está conseguindo atingir seus objetivos. Sobre isso, Lundin (1972), pontua que estímulos aversivos fortes têm por característica o desencadeamento de comportamentos altamente emocionais como a ansiedade. Dessa forma, é compreensível que em resposta a situação inicial, essa mãe reaja com ansiedade e insegurança frente à doença e seu tratamento.

Os relatos da mãe 14 indicam que o estresse é desencadeado pela necessidade da orientação constante, ou seja, a criança muitas vezes vem esperando direcionamento da mãe para a execução de uma determinada atividade (dizendo se ela pode ou não executar e se está fazendo certo ou errado). Entretanto, sem entender o motivo de não poder algumas coisas, a criança tende a chorar (comportamento que discrimina como o mais favorável para conseguir o que quer) e a mãe tende a ceder apenas nessa situação. O que reforça o comportamento da criança de chorar para conseguir o que deseja. Esses relatos nos levam a inferir que a mãe não vem modelando um comportamento de autocontrole no filho, o que gera a dependência materna, a inadequação comportamental infantil e o estresse materno.

No que se refere à autonomia da criança, têm-se que o padrão comportamental da mãe 14 não permite que a criança assuma determinadas responsabilidades em relação ao tratamento, o que impede o desenvolvimento da autoconfiança e independência infantil. Gomide (2003) aponta que o controle excessivo não permite ou interfere no desenvolvimento da independência e autodirecionamento da criança, e ao manter a dependência emocional das crianças, os pais impedem que elas façam a leitura apropriada das contingências.

Essa autora afirma ainda que mostra que o excesso de fiscalização e de estabelecimento de ordens, o que caracteriza alto nível de exigência em resposta ao comportamento infantil, tem conseqüências diferentes daquilo que é esperado pelos pais. No

caso da mãe 14, vê-se que a mesma espera que o filho obedeça às regras impostas, entretanto, ele o faz apenas na sua presença e normalmente age no sentido contrário do que ela espera.

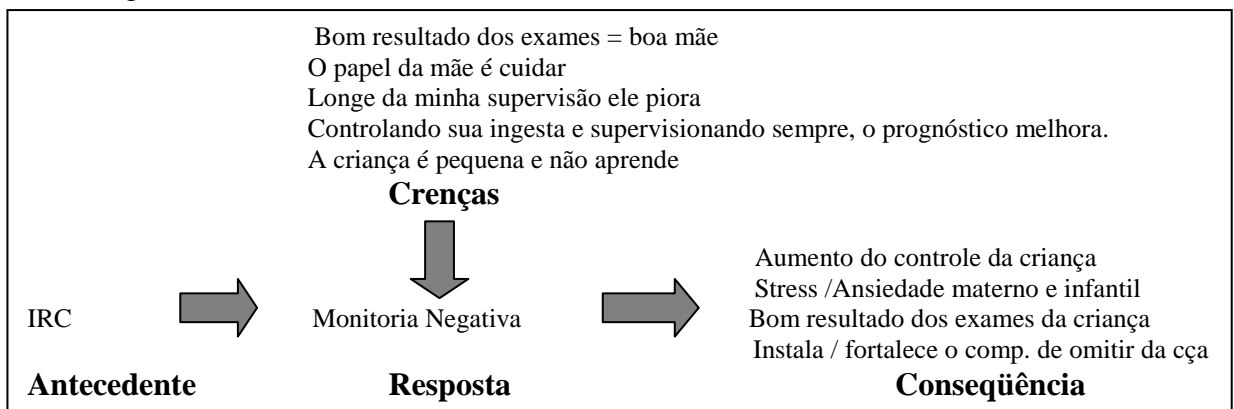
Pode-se perguntar por que então ela mantém esse comportamento? Pode-se inferir que ao controlar os fatores que interferem no tratamento, a mãe 14 é reforçada em esquema negativo, pois esquivava-se da aversividade associada a piora no prognóstico. Entretanto, observa-se que esse padrão comportamental não está servindo como reforço, pois mesmo controlando excessivamente, a mãe continua em contato com o aversivo, visto que os resultados dos exames mostram a não adesão, contudo, pelos relatos, compreende-se que para a mãe, essa prática já foi eficiente em algum momento do tratamento e por isso, ela a mantém e a intensifica.

Nesse ponto, é importante avaliar o resultado que essa mãe obteve no IHS, o mesmo indica baixo repertório comportamental, com dificuldade para expressar afeto positivo e se expor a situações novas. Partindo desse resultado, pode-se inferir que a dificuldade em mudar o padrão comportamental advém de um baixo repertório comportamental, além da história de aprendizagem da mesma.

Por fim, cabe ressaltar o índice que essa mãe obteve no inventário de depressão. A mesma foi identificada com depressão leve. Pode-se inferir que a devido ao grau de exigência materna e a crença de que uma mãe de verdade consegue orientar o filho para a melhora do prognóstico e a conseqüente não obtenção dessa melhora, está levando a mesma a apresentar sintomas indicativos de depressão. A compreensão de que ela deve assumir a responsabilidade pelo tratamento faz com que a mesma procure os erros na sua conduta e não na conduta da criança. Tal como pode ser observado no relato a seguir.

“Me sinto muito mal porque é meu filho então esse resultado negativo é pra ele e pra mim. Quando pego o exame fico pensando que porcaria de mãe, de novo negativo... Perco sono, perco a fome, perco a alegria mas não posso me deixar abater.. esse mês não deu, vamos ver o que fiz errado e vamos cuidar para não ocorrer de novo no mês que vem”. Discursos Síntese mãe 14.

Figura 3 – Análise Funcional caso I



Caso II – Mãe 18

Julia tem 29 anos, é natural de Curitiba, possui o segundo grau completo está casada a 10 anos e seu marido exerce a profissão de auxiliar operacional, onde trabalha no terceiro turno (madrugada) e passa o dia em casa. Possui um único filho com 10 anos. Júlia trabalhava como diarista, mas abandonou o serviço para cuidar do filho doente. Ressalta que antes era católica, mas converteu-se ao espiritismo nos últimos 2 anos, pois acredita que essa religião traz mais respostas para o sofrimento do seu filho, pois através dessa crença compreendeu que seu filho deve estar pagando alguma coisa de outra vida e irá se curar assim que conseguir pagar a sua dívida.

Relata que, ao contrário das outras mães, não teve problemas ou ficou surpresa com a descoberta da doença, pois já conhecia os sintomas, visto que seu pai também a tem. Por isso, reconheceu os sintomas do filho e descobriu cedo o diagnóstico.

Afirma que seu filho é muito teimoso, tem um gênio difícil e que agora está cansada e debilitada fisicamente, por isso, não está mais orientando o filho. Fala o que ele tem que fazer, se não quiser, deixa-o fazer o que quiser, pois afirma que cansou de falar e não ser atendida. Também ressalta que não deseja ver o filho doente, mas acredita que ele apenas irá aprender quando realmente tiver um problema sério.

Revela que nos últimos meses o comportamento de não fazer o que ela pede tem se intensificado, o que tem causado irritação e sérios problemas de insônia e dores no corpo. Não sabe porque o filho está tão rebelde, tendo em vista todos os seus esforços. Afirma que ele tende a fazer exatamente o contrário do que ela pede e como consequência, os resultados dos exames estão cada vez piores. Diz que a verdadeira mãe é eficiente, consegue impor a sua vontade e não cede nunca. Devido a essa concepção, se acha uma mãe “mais ou menos”, pois não consegue impor sua vontade e aceita os desmandos do filho. Confessa que sua atenção ao tratamento era maior no início, hoje, acredita que está cansada e desanimada com o prognóstico, com a rebeldia do filho e com as constantes cobranças do marido, pois o mesmo sempre cobra resultados bons nos exames e tende a culpá-la quando os resultados são negativos.

Além disso, diz que o relacionamento familiar ficou muito ruim devido à rebeldia do filho, pois existem certas normas na casa que devem ser seguidas e a principal delas refere-se ao barulho no horário em que o pai está dormindo. Segundo Júlia, seu filho sempre soube que não pode fazer barulho porque o pai precisa dormir, mas insiste em fazê-lo, o pai acorda nervoso e tende a discutir em casa. Segundo ela, essa rotina tem desgastado seu casamento.

Análise do Caso II

Pode-se classificar seu estilo parental como misto polarizado, ou seja, ora prevalece a Disciplina Relaxada ora prevalece a Negligência. No que se refere à Disciplina Relaxada, Gomide (2003), ressalta que esta prática pode ser relacionada ao estilo parental indulgente, conforme classificação proposta por Maccoby e Martin (1983), já que se caracteriza por maior frequência de responsividade que de exigência.

Segundo Lubi (2002), fazendo uma análise funcional dos estilos parentais propostos por Maccoby e Martin (1983), pais indulgentes, não consequenciam o comportamento da criança de forma apropriada, dificultando o processo de modelagem do comportamento

adequado. A autora ainda pontua que no estilo parental indulgente, o comportamento dos pais em resposta ao comportamento da criança não é constante, explicando que os pais não apresentam a mesma reação a um determinado comportamento da criança cada vez em que o comportamento é emitido. Os discursos que seguem estão repletos de exemplos e ilustram as consequências negativas no comportamento do filho. Tal como pode ser identificado pelo discurso síntese dessa mãe.

“Quando faço uma ameaça, eu não cumpro. De dez situações cumpro três... o pai dele diz que ele é uma criança e tem que brincar. O pai não dá força ao que digo e acabo cedendo... Quando bebê, ele foi muito difícil, eu tinha vontade de fugir... Uma vez eu cumpro com uma ameaça, mas me arrependi amargamente. Às vezes eu sinto que perdi as rédeas, eu não sou de insistir muito”. Discurso Síntese “Disciplina relaxada” Mãe 18.

Por disciplina relaxada entende-se como uma consequência do controle coercitivo da criança em relação à tentativa de impor limites e disciplina por parte dos pais. Tendo em vista a reação do filho, os pais tendem a atender suas reivindicações, o que se torna um poderoso reforçador desse comportamento da criança. Dessa forma, a criança controla o comportamento dos pais e educadores inibindo a aplicação de regras ou limites.(Gomide, 2002).

No caso de Júlia observa-se que esta mãe procura emitir o comportamento de orientar o filho, porém tal comportamento não se mantém devido ao “gênio difícil” da criança. Devido a isso, pode-se inferir que o menino percebeu que a mãe reage de maneiras diferentes aos mesmos estímulos quando ele a contraria. Desse modo, a criança aprendeu a controlar o comportamento materno, de modo, a fazer apenas o que deseja e não obedecer à mãe. Esta por sua vez, devido à contrariedade do filho está apresentando sintomas indicativos de depressão, tais como insônia e dores no corpo. Contudo, observa-se a adoção de uma nova conduta por parte dessa mãe, que é a Negligência.

No que se refere à adoção da prática educativa Negligência, é importante pontuar as consequências dessa prática. Grande parte dos comportamentos que são aprendidos tem início a partir das descrições verbais que são fornecidas a respeito de determinada circunstância. À medida que o comportamento descrito vai sendo emitido, ele passa a ser modelado pelos reforços e punições presentes no ambiente (Baum, 1999). Entretanto, para que isso aconteça, a criança precisa desenvolver sensibilidade às contingências o que não ocorre com essa criança, pois, como a mãe deixou de emitir as informações necessárias, a criança passou a ter como única fonte de aprendizado as contingências ambientais.

Sendo assim, avalia-se que esta mãe não vem promovendo, em sua interação com a criança, o desenvolvimento de repertório comportamental para lidar com a doença e seu tratamento. Pode-se inferir que por não ter repertório comportamental em habilidades sociais para lidar com a mudança comportamental do seu filho ou identificar as contingências que promoveram essa mudança, essa mãe reage de maneira negligente perante o atual comportamento do filho.

Esse comportamento, apresentado pela mãe, não possibilita que a criança saiba agir em diferentes situações e pode dificultar a aquisição de comportamentos de adesão ao tratamento pela criança. Cabe ainda pontuar que, como esta mãe foi categorizada dentro do grupo de não adesão, provavelmente também não fornece modelo de conduta de adesão ao tratamento ao filho. Tal como pode ser observado no discurso abaixo.

“Eu larguei de mão... digo que não é para fazer, ele teima, quer fazer, então ta... eu deixo. Deixei na mão de Deus. Rezo para ele cuidar porque eu já larguei de mão.” Discurso Síntese Mãe 18.

Corroboram para o reforço desse comportamento, a devoção a uma nova religião, que aparentemente fornece uma explicação que ameniza a culpa da mãe em ser negligente com o filho, pois uma vez que ele está pagando alguma coisa nessa vida, a doença tornasse como

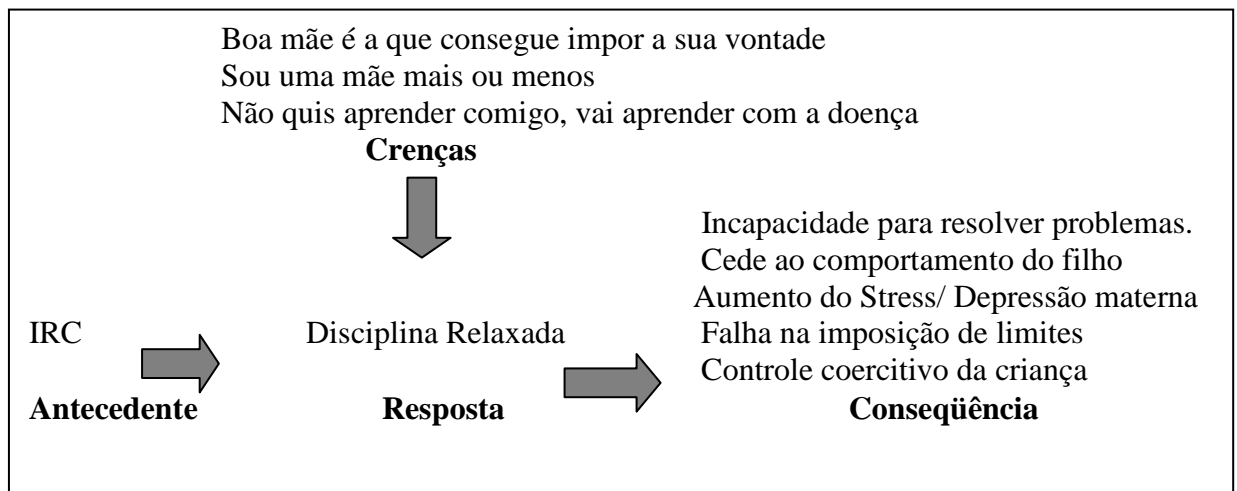
uma penitencia que a criança deve vivenciar sozinha, ou seja, não haverá orientação parental que consiga evitar que ela passe por determinadas situações que deverá viver nessa vida.

Deve-se enfatizar que esta mãe apresenta sintomas de estresse na fase de quase exaustão e sintomas de depressão leve. As contingências ambientais, em específico a falta de repertório para lidar com a “desobediência” do filho, constantes resultados negativos nos exames e a aparente cobrança excessiva do marido, tem ocasionado sintomas de estresse, o que pode indicar que essa mãe ainda não está totalmente negligente ao tratamento do filho, pois ainda é afetada por essas contingências. Além disso, aparentemente, o casamento está passando por dificuldades, o que vem causando preocupação em Júlia, visto que é o marido o provedor da casa. Dessa forma, pode-se inferir que os constantes desentendimentos também podem estar relacionados ao quadro de estresse dessa mãe.

No que se refere aos sintomas de depressão, essa mãe em vários momentos, citou o comportamento que considera apropriado de uma mãe e, na sua auto-avaliação, se considera mais ou menos, quando se auto analisou perante seu filho. Essa crença pode estar levando Júlia a desenvolver pensamentos e sintomas indicativos de depressão. Também está relacionado a esse contexto, a ausência de uma profissão, pois Júlia se descreveu como uma mulher muito ativa e batalhadora e atualmente vive em função do filho e não consegue compreendê-lo.

Por fim, deve-se enfatizar a fase de desenvolvimento que se encontra esse menino, pois o mesmo está na pré-adolescência. Newcombe (1999) afirma que este período normalmente é considerado mais difícil tanto para as crianças quanto para os pais, pois envolve uma série de questões, tais como as mudanças físicas, a construção da identidade, os conflitos de gerações e etc. Caracteriza-se principalmente por ser um período de mudanças: mudanças físicas, cognitivas e sociais que preparam a criança para a vida adulta. Pode-se inferir que por estar passando por esse momento de vida, esse menino esteja alterando o seu comportamento para com a sua mãe.

Figura 4 – Análise Funcional caso II



5.3.2. Amostra Grupo “Adesão”

Caso III ⇒ Mãe 2

Síntese do caso

Maria tem 30 anos, possui segundo grau completo, está solteira a 5 anos, pois se divorciou e desde então decidiram pela guarda compartilhada dos dois filhos, sendo a mais velha, a criança que possui o diagnóstico de insuficiência renal crônica, possui 7 anos. Maria relata que trabalhava como recepcionista, mas preferiu abandonar o emprego a pedido dos pais para cuidar do filho.

Maria diz que quando soube do diagnóstico ficou muito apreensiva, mas resolveu compartilhar tudo o que sabia com seu filho, pois imaginou que para ele também não seria algo fácil. Para tanto, iniciou orientando o filho sobre o que deveria fazer e sempre procurou explicar porque ele deveria fazer as coisas. Durante a entrevista a mãe relatou conversar bastante com o filho, explicando as razões dos “nãos”. Relatou ainda insistir e até dar ordens nos casos de desobediência. Relata que procura conversar, compartilhar suas preocupações e explicar o que estava acontecendo para o filho tomar conhecimento.

Relembra que tudo era novo para ela e para o filho que ambos aprenderam juntos o que poderiam ou não fazer. Devido a essa compreensão afirma que eles erraram muito, mas ela sempre procurou tirar lições dos erros para não errar novamente.

Diz que orienta o filho, mas procura deixar ele identificar o que está acontecendo e afirma que faz isso para que o filho aprenda, pois é um dia ela morrerá e o filho poderá “se virar” sozinho.

A mãe ressalta que respeita a individualidade do filho, seu tempo, sem esquecer que é sua função educar. Demonstra estar atenta para transformar seu filho em uma pessoa autônoma e social, capaz de gerir sua vida apesar de conviver com uma doença crônica.

A Monitoria Positiva pode ser constatada pelos seguintes discursos:

“Quando ele sai, eu sempre sei aonde ele vai... Eu o ajudo nas tarefas da escola e tenho plena confiança em mandá-lo para a escola, porque sei que ele não vai comer o que não deve né... Ele nunca apresentou nenhum tipo de problema com o controle da alimentação ou da água. Ele tem uma relação diferente com as pessoas. Todos os funcionários do hospital gostam do jeito atencioso dele lidar... Ele com seus 7 anos é super independente. Quando quer alguma coisa, pergunta, vai atrás. Eu deixo ele fazer força...” Discurso síntese “Monitoria Positiva” Mãe 2.

“Procuro saber o que ele está fazendo porque me orgulho de ver como o ensinei bem, não porque acho que ele está escondendo algo ou mentindo, tenho plena confiança nele, apesar da minha preocupação. Quando vejo que ele dá aquela parada eu pergunto mesmo... Se vejo que ele não tá querendo falar, eu não insisto e retorno ao assunto outra hora...” Discurso síntese “Monitoria Positiva” Mãe 2.

Análise do Caso III

A mãe apresentou um equilíbrio entre a responsividade e exigência em seu dia-a-dia com o filho. Pode-se assim categorizar seu estilo parental como misto polarizado, sendo predominantemente autoritativo (baseando-se na classificação proposta por Maccoby e Martin

(1983)). O estilo autoritativo, predominante na prática desta mãe, vem sendo definido como o que traz mais benefícios para o desenvolvimento infantil, pois conjuga práticas de controle e colocação de limites, não deixando de considerar as necessidades da criança e fornecer apoio emocional. Já na definição proposta por Gomide (2003), a prática predominante desta mãe pode ser denominada monitoria positiva, pois vem aliando disciplina consistente, controle ativo ao comportamento da criança, apoio e suporte.

Avalia-se assim que o comportamento desta mãe provavelmente vem desenvolvendo disciplina com seu filho, além de desenvolver repertório para que ele discrimine a relação entre seus comportamentos e conseqüências, o que pode contribuir para uma percepção adequada de seus sintomas da IRC e, portanto um engajamento da criança em relação ao tratamento.

Além destes dados, convém apontar que, tendo sido a mãe categorizada no grupo “Adesão”, seu modelo também pode ter papel importante na aprendizagem da criança, no que se refere ao tratamento. A análise das respostas da mãe 2 indica para o filho um padrão comportamental de controle moderado, pois ressalta que o filho faz a maioria das atividades sozinho e ela apenas acompanha procurando mostrar os erros e corrigindo-os junto com o filho.

Tais comportamentos favorecem a autonomia e o autocontrole pela criança. Ao permitir que a própria criança assuma algumas responsabilidades em relação ao tratamento de acordo com sua capacidade, a mãe 2 modela na criança repertório habilidoso para o manejo dos cuidados com a IRC.

A monitoria positiva é caracterizada pelo acompanhamento e real interesse pelos filhos. Segundo Gomide (2003) ressalta que a monitoria parental seria um conjunto de comportamentos parentais que envolvem atenção para a localização de seus filhos, para suas atividades e formas de adaptação. Além disso, o estabelecimento claro de limites e um

relacionamento estreito entre os membros da família tendem a reduzir a possibilidade do comportamento de risco ser incorporado ao repertório comportamental dos filhos.

Deve-se enfatizar que a adoção dessa conduta, aparentemente, traz benefícios para essa mãe, pois a mesma apresenta estresse na fase de resistência (resultado melhor do que as mães do grupo de não adesão), ansiedade leve e sem indícios de depressão. Pode-se inferir que o elaborado repertório em habilidade social, favorece o desenvolvimento de estratégias que podem estar facilitando o manejo da educação infantil e, portanto, permitindo a autonomia da criança e a aprendizagem das contingências ambientais que podem comprometer seu tratamento e conseqüente prognóstico.

Caso IV ⇒ Pai 5

Síntese do caso

Ricardo é natural do Rio de Janeiro, tem 29 anos, está viúvo, tem o terceiro grau completo e seu único filho tem 8 anos. No momento, trabalha como contador em casa visando acompanhar de perto o tratamento do filho.

Segundo o pai, o filho é uma criança muito boa e aprende rápido, devido a isso, procura sempre ensinar e conversar. Afirma que ele tem um comportamento admirável, mesmo quando ocorrem problemas advindo de complicações da doença, ele se mantém forte, o que serve de inspiração para o pai.

Ricardo afirma que seu filho “sofreu” um pouco no início do tratamento, pois a doença foi descoberta após ele ter tido contato com várias coisas que ele não pode ter acesso hoje em dia. Diz que teve de reeducá-lo e para facilitar o aprendizado, resolveu, no início deixar de comprar algumas coisas, como batata frita, nuggets e etc... Após ter a certeza do aprendizado,

voltou a comprar essas coisas, pois na sua concepção, o filho já sabia porque poderia comer aquelas coisas em pequenas quantidades ou não poderia comer, dependendo do seu estado de saúde.

Revela que seu filho tem uma vida normal, como qualquer criança, vai a escola, brinca na rua e tem seus amiguinhos. Ressalta que ensinou o filho às brincadeiras que pode ou não realizar, como por exemplo, futebol, jogando “na linha”, ele não pode cometer faltas e como goleiro, ele só pode fazer defesas de bolas do lado direito (o lado esquerdo possui a fistula). Essas estratégias facilitaram a entrada da criança no grupo da rua e conseqüentemente a sua socialização.

Ricardo afirma que dá liberdade para que o filho visite os amigos, vá para festinhas de aniversário e etc, pois diz que esses são os compromissos sociais dele. Nessas circunstancias, sempre sabe onde ele está e com quem e tem total confiança quanto à manutenção do tratamento. Tal como pode ser observado pelo discurso síntese desse pai.

“ Ele é muito entusiasmado, é muito falante, conta as coisas em casa, é meu companheiro. Quando dá um breque nisso é porque está cansado demais ou está chateado... Esse final de semana ele queria fazer várias coisas. Eu cortei e expliquei os motivos. Eu coloco limites e ele não oferece resistência... Quando ele pede para brincar na rua eu pergunto primeiro sobre as tarefas, eu perguntava se ele tinha tarefa e se tinha feito. Se ele não estava entendendo algo ele pedia ajuda... Teve o caso da perda do amigo da hemodiálise. Eles ficavam horas conversando e assistindo os desenhos na TV, meu filho ficou muito calado quando soube da morte do amigo. Até eu fiquei. Mas todo mundo em casa soube e foi dando apoio. Porque ai não tem o que fazer...” Discurso Síntese “ Monitoria Positiva” Pai 5.

Também foram observados indícios do uso do comportamento moral, tal como pode ser constatado no discurso do pai abaixo.

“Não posso falar e não fazer. Eu tenho que bancar o que digo e ele fica me cobrando. Procuro aplicar na minha vida os valores que passo para ele. Acho até que é por isso que ele confia em mim. Pela coerência... Eu não me lembro de nenhum comportamento que achei inadequado nos últimos tempos... Eu acho que ele me considera um modelo que ele respeita, ele já me disse

isso... acho que a vontade de viver é um valor importante de passar. O respeito ao outro e ao que ele sente. A tolerância...”. Discurso síntese “Comportamento Moral” do Pai 5.

Análise do Caso IV

Pelos dados apresentados, vê-se que o pai 5 utiliza em sua interação com o filho predominantemente responsividade, portanto, o pai desta díade vem apresentando em sua interação com o filho comportamentos que vão ao encontro das necessidades da criança.

Salienta-se, entretanto que, como o pai parece vir passando por um processo de mudança de comportamento na relação com o filho, parece ainda não discriminar seu padrão atual de ação, identificando uma mudança no seu modo de agir após a descoberta da doença.

Sinaliza-se por fim que todas as características citadas das relações entre este pai e seu filho trazem especificidades da relação entre esta díade, se comparada às demais do estudo. Isto porque a criança, segundo a visão do pai, apresenta repertório para agir da maneira correta, sendo a monitoria do pai menos necessária. Considerando ainda as especificidades que acompanham um tratamento de uma enfermidade crônica, no caso, a IRC, a presença do pai de forma efetiva na interação parece importante. Pode-se, contudo, ressaltar que a presença do pai nesta díade caracterizou-se por ir ao encontro das necessidades da criança, tendo o pai procurado observar os momentos em que a criança apresentava dificuldade e aí sim apresentado comportamento de orientação ao filho.

Segundo relato de entrevista, o comportamento do pai na relação com o filho visa o desenvolvimento de repertório comportamental que possibilite ao mesmo o desenvolvimento de comportamentos de autonomia.

Pode-se inferir que as condutas emitidas pelo pai são compatíveis com aquelas relatadas em relação ao manejo do tratamento indicando que este pai responde principalmente ao comportamento do filho, contingenciando apropriadamente tais comportamentos.

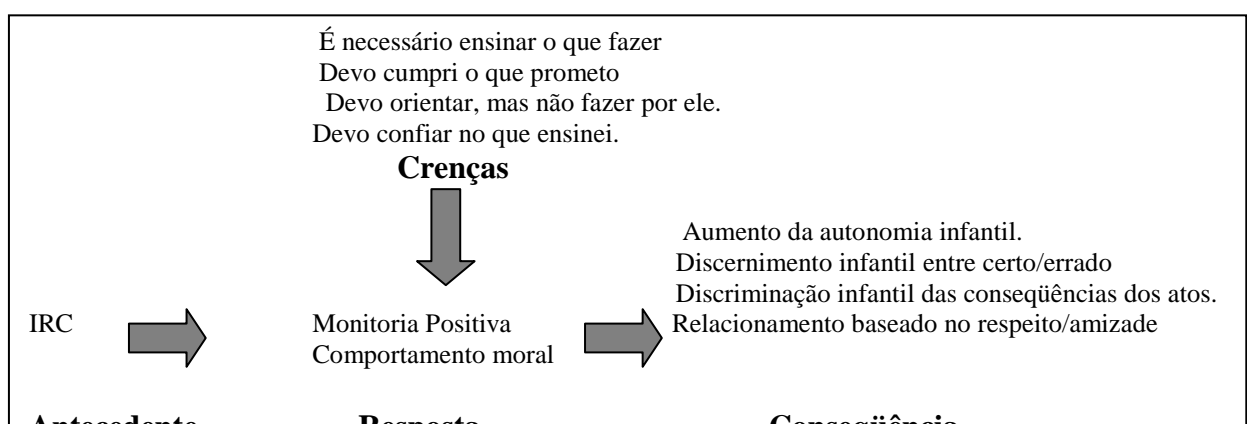
Pode-se dizer, portanto, que as práticas educativas utilizadas pelo pai tanto no manejo da doença quanto na interação com o filho em outras circunstâncias, apresentam características tanto responsivas quanto exigentes. O pai 5 favorece o desenvolvimento da autonomia e autoafirmação da criança sem deixar de determinar limites, supervisionar o comportamento infantil e corrigi-lo quando necessário.

A condução que Ricardo dá aos cuidados com o tratamento na interação com a criança mostra-se eficiente já que os resultados dos exames apontam para um bom controle e a criança mostra ter desenvolvido repertório comportamental habilitoso para o manejo dos cuidados com o tratamento da IRC. A independência da criança em relação ao pai 5 nos cuidados com o tratamento da doença propicia a ele a possibilidade de ter uma vida próxima do normal, uma das metas dos portadores de doenças graves e crônicas.

Por fim, deve-se enfatizar que esse pai não possui um repertório em habilidade social muito elaborado, porém, obteve índices considerados satisfatórios no fator que determina sua ação perante ao novo. O que demonstra a facilidade em analisar, compreender e solucionar problemas. Além disso, pode-se inferir que a adoção de práticas educativas positivas, estreita a relação entre pai-filho, favorece a autonomia da criança e propicia a ausência de depressão, ansiedade e estresse nesse pai.

A figura 5 apresenta um esboço da cadeia funcional dos dois casos de adesão aos tratamentos apresentados, onde as práticas educativas monitoria positiva e Comportamento moral foram as mais citadas.

Figura 5 – Análise Funcional casos III e IV.



6. DISCUSSÃO

As respostas apresentadas no Inventário de Estilos Parentais (IEP) revelam que a prática educativa utilizada com maior frequência pelos pais do grupo adesão é o *Comportamento Moral*. Segundo Gomide (2004), esta prática educativa consiste na transmissão aos filhos de valores como honestidade, generosidade, altruísmo, justiça, compaixão entre outros.

Segundo Weber (2003), a prática educativa *Comportamento Moral* favorece a aprendizagem de valores morais porque tende a induzir a criança a uma reflexão, ou seja, à leitura das contingências. Contudo, Matos (2001) ressalta que o conselheiro precisa ter credibilidade e uma relação positiva com o receptor do conselho, demonstrando que acredita na regra e age de acordo com ela.

Deve-se ressaltar que no grupo adesão à segunda prática educativa mais frequente revela a adoção de um comportamento compatível com o assinalado por Matos (2001), a saber, a *Monitoria Positiva*. Essa prática caracteriza pais que apresentam real interesse pelas atividades e pelos sentimentos dos filhos, acompanhando seu crescimento e desenvolvimento (Gomide, 2001). Nesse sentido, os pais do grupo de adesão usam a *Monitoria Positiva* quando estabelecem regras, incentivam a autonomia, a reflexão sobre seus atos e desenvolvem uma boa relação com a criança. Tais ações fomentam a manutenção de uma relação positiva e de confiança entre conselheiro e receptor.

Embora na maioria dos casos tenha sido constatado o uso das práticas educativas positivas, três casos dentro do grupo de adesão ao tratamento devem ser discutidos, pois apesar do diagnóstico favorável, os resultados do IEP revelaram o uso da prática educativa *Monitoria Negativa*.

Mediante o confronto de dados coletados de dois instrumentos diferentes (IEP e entrevista), foi possível identificar, nos casos das mães 4,6 e 10, a adoção de um comportamento que caracteriza a Monitoria Negativa e que é comumente conhecido como

Superproteção Materna. Nesses casos, o provável uso da *Monitoria Negativa* propicia a adesão ao tratamento pela imposição da vontade e controle materno. Essa ação apesar de reforçada pelos resultados dos exames (que indicam adesão infantil), mostra-se danosa porque envolve comportamentos que implicam num controle excessivo do comportamento da criança, chamado supervisão estressante, ou seja, fiscalizam e/ ou vigiam exageradamente seus filhos. Essa prática gera como consequência o desenvolvimento do comportamento dependente, visto que não propicia a aprendizagem da criança e a correta leitura das contingências, diminui o espaço para a individualidade e ainda, conforme pesquisas (Rapee, 1997; Whaley, Pinto & Sigman, 1999; Hudson & Rapee, 2001) favorece o desenvolvimento da ansiedade infantil.

Salles (2003) enfatiza que o controle excessivo pode levar a criança ao desenvolvimento de auto-regras referentes ao mundo concebendo-o como um grande perigo, e, portanto a criança passa a depender de alguém que lhe diga o que fazer ou que faça por ela, já que não se julga competente para agir sozinha.

Adotando a mesma prática educativa dos três casos acima citados, ou seja, *Monitoria Negativa*, mas sem o reforço de resultados favoráveis nos exames, tem-se a maioria dos pais do grupo de não adesão. Como a adoção dessa prática prevê o controle parental mediante a repetição de instruções, sendo que os filhos tendem a mentir, não seguir as orientações e a desrespeitar a autoridade dos pais (Gomide, 2002), pode-se compreender a emergência, nas entrevistas desse grupo, de temas como: Mentir, enganar e desconfiar. Tal como será apresentado na análise das entrevistas, contudo cabe ressaltar que a adoção desses comportamentos compromete a qualidade da relação mãe-criança. Sobre isso Gomide (2002) discorre:

“ a relação entre os pais e os filhos é extremamente irritadiça e hostil quando o cotidiano familiar é mediado pela supervisão estressante. Os pais cobram e os filhos justificam-se. O tom, na comunicação verbal, é sempre agressivo. O sentimento de ambos é de frustração. Os filhos sentem que jamais serão compreendidos; e os pais, que jamais serão obedecidos”. (Gomide, 2002, p.135).

A segunda prática educativa mais utilizada pelo grupo de não adesão refere-se à *Disciplina Relaxada* que promove conseqüências negativas para o desenvolvimento infantil, porque o comportamento agressivo ou coercitivo da criança controla o dos pais inibindo a aplicação de regras ou limites necessários para a aprendizagem de comportamentos que favorecem a adesão ao tratamento. Lubi (2002), revela que pais que utilizam essa prática educativa não conseqüenciam o comportamento da criança de forma apropriada, o que dificulta o processo de modelagem do comportamento adequado. A autora ainda pontua que o comportamento dos pais em resposta ao comportamento da criança não é constante, explicando que os pais não apresentam a mesma reação a um determinado comportamento da criança cada vez em que o comportamento é emitido.

A terceira prática educativa com maior pontuação no grupo de não adesão refere-se ao *Comportamento Moral*. Esse dado propicia a inferência de que apesar de transmitirem valores, principalmente de certo e errado, esses pais lançam mão freqüentemente da prática *Monitoria Negativa*, o que compromete o desenvolvimento da autonomia e favorece comportamentos como a mentira e a não obediência.

Devido ao grau de periculosidade, duas praticas educativas citadas no grupo de não adesão devem ser analisadas nesse momento, a saber: *Negligência e Abuso Físico*. Segundo Gomide (2003), a *Negligência* se caracteriza pela falta de atenção, descaso, ausência dos pais, omissão e a falta de supervisão parental. Tal comportamento gera como conseqüência, o desconhecimento dos gostos e dos problemas de seus filhos. Nesse caso em específico, a mãe não dá atenção aos comportamentos da criança, mantém-se longe da mesma e do seu acompanhamento em casa visando evitar maiores “aborrecimento” e, portanto, desconhece as dificuldades diárias da criança. Pode-se pontuar que até o momento, as interações têm sido

guiadas pelas necessidades da criança, uma vez que a mesma faz o que quer e sem supervisão parental.

Segundo Gomide (2004) os efeitos causados pela *Negligência* são severos, pois, existe a constatação de que essa prática educativa tende a impedir o desenvolvimento da auto-estima, proporcionando a insegurança e a apatia na criança. Além disso, essa é uma perigosa estratégia de ação em se tratando de uma doença crônica, porém, a análise dos resultados obtidos por essa mãe indicou a falta de repertório comportamental no que se refere à habilidade social, essa variável pode estar associada à dificuldade em desenvolver novas estratégias para interagir com a criança. É importante enfatizar que mesmo com o resultado de ausência de sintomas de ansiedade, essa mãe demonstra alto índice de estresse, o que se reflete na atitude adotada para com a criança e seu tratamento.

Corroborando com esta posição, Marinho (2001), relata que quando os pais não têm um repertório comportamental que possibilite uma atuação pautada nas práticas educativas consideradas positivas, eles tendem a adotar um tipo de disciplina de educação considerada severa e inconsistente.

No segundo caso, será analisado a citação do uso da prática educativa *Abuso Físico*. Apesar dessa prática não ser a mais citada pela Mãe 14, cabe a análise das conseqüências que o uso da mesma podem gerar. Straus, Sugarman e Giles –Sims (1997) definem essa prática como o uso de força física com o intuito de causar na criança experiência de dor, com o propósito de corrigir ou controlar o comportamento da mesma. Entretanto, a longo prazo, o uso do abuso físico tem efeito contrário, pois quanto mais freqüentes forem os abusos, e quanto mais eles permanecerem na história de vida das crianças; maior é a probabilidade da mesma desenvolver comportamentos anti-sociais (Straus e cols., 1997). Cabe ressaltar ainda, que o abuso físico tende a gerar emoções negativas e predispõe o sujeito a ter reações frente

ao controle punitivo, o que torna a relação entre pais e filhos extremamente desgastante, podendo produzir uma relação baseada no medo e na distância. (Alvarenga, 2001).

Apesar do exposto faz-se necessário esclarecer que a presente pesquisa não possui a pretensão de emitir nenhum tipo de julgamento com relação às práticas educativas apresentadas, pois, segundo Gomide (2002), em geral, quando os pais adotam práticas negativas para educar os filhos, acreditam que estão sendo pais dedicados e que estão fazendo o melhor possível. Contudo, autora ressalta a existência de um desgaste na relação, onde os pais sentem-se incompreendidos pelos filhos, que não reconhecem a dedicação e o esforço deles em educá-los. Os filhos, por sua vez, queixam-se de que os pais não confiam neles, fiscalizam-nos a todo instante e não provêem a autonomia.

Além da Prática Educativa utilizada pelos pais, faz-se necessário analisar uma outra variável envolvida na relação mãe-criança com IRC que pode influenciar na conduta de adesão infantil ao tratamento, a saber: o estresse parental.

É importante ressaltar que em todos os casos, foram detectado sintomas de stress, o que vem ao encontro da literatura quando a mesma afirma que a doença crônica tende a desencadear o estresse nos cuidadores (Thompson & Gustafson, 1996). Tanto os pais de crianças que aderem ao tratamento quanto os pais das crianças que não aderem apresentam algum grau de stress, com predomínio de sintomas psicológicos, como foi identificado pelos resultados fornecidos pelo ISS.

A maioria dos pais do grupo adesão apresentou estresse na fase denominada Resistência. Segundo Lipp (1996), essa fase se caracteriza pela tentativa do organismo a se adaptar ao evento estressor ou a eliminá-lo. Entretanto, duas mães desse grupo apresentaram estresse na fase de Alerta. Essa fase indica a preparação do organismo do indivíduo para reações de luta ou fuga. Verificou-se através da entrevista, que essas mães relataram o constante estado de alerta para que os filhos não desenvolvam atividades que comprometam

seu estado de saúde. Esse dado sobre a constante supervisão materna é corroborado pelo IEP que indica a utilização da Monitoria Negativa como a terceira prática educativa mais utilizada por essas duas mães depois das práticas positivas.

A maioria das mães do grupo de não adesão apresentou estresse na fase de Exaustão, essa é a fase mais perigosa do estresse visto que tende a desgastar mais o organismo e a interferir nas suas atividades, relacionamentos e pensamentos (Lipp, 1996). Em termos comportamentais, indica que o modo de enfrentamento do evento estressor não tem sido suficiente para atenuar o impacto sobre os aspectos físicos e psicológicos na vida desses participantes, sendo assim, o organismo exaure suas reservas de energias adaptativas e não encontra estratégias adequadas para lidar com essas demandas. Como consequência, os pais lançam mão de comportamentos como a agressividade, impaciência e negligência, o que pode comprometer a relação com a criança e favorecer o desenvolvimento de condutas que dificultam a adesão infantil ao tratamento.

Analisando os dados expostos até o momento, tem-se que os pais desse grupo tendem a ficar mais estressados com a frequência de resultados adversos nos exames, como consequência aumentam o uso da *Monitoria Negativa* que gera a indisciplina dos filhos que podem adotar comportamentos como a desobediência e a mentira. Esse comportamento dos filhos aliado a outros eventos como: cuidados com a casa, com os outros filhos, maridos e etc. Pode desencadear o aparecimento de sintomas físicos e psicológicos, como, por exemplo, sintomas de depressão e ansiedade, que interferem na relação pais-filhos.

Ratificando a análise acima descrita tem-se os resultados das escala de Beck de Depressão, os mesmos indicam que todos os pais do grupo de não adesão ao tratamento apresentaram indícios de depressão em estágio inicial. Na análise de cada caso, indica a prevalência de sintomas como desânimo, descontentamento consigo devido ao andamento dos

tratamentos dos filhos e pela impossibilidade de conseguir eficácia no controle do comportamento da criança.

Analisando as respostas fornecidas na Escala de Ansiedade de Beck (1988), constata-se que as mães mais controladoras e/ou superprotetoras, além de começar a apresentar indícios de início de depressão, devido à impossibilidade de controle, também estão aumentando seu nível de ansiedade. Os sintomas mais citados foram a perda do sono, apetite, roer unhas e etc... Lundin (1972) ressalta que eventos estressantes dão origem a comportamentos emocionais como a ansiedade. O comportamento de esquivar-se pode exercer função de um importante redutor da ansiedade, o que fomenta a utilização da prática educativa *Monitoria Negativa*.

Verificou-se também que os responsáveis pelas crianças que apresentam adesão ao tratamento possuem indicadores de ansiedade e a depressão muito baixos. Por outro lado, no que se refere às habilidades sociais, os pais do grupo adesão apresentaram índices muito elevados. Os bons índices obtidos nos Inventário de Habilidades Sociais (IHS) indicam a boa habilidade social parental, a mesma tende a facilitar o desenvolvimento de um bom relacionamento interpessoal e intrapessoal (Caballo, 1987; Gomide, 2001). Ainda com relação ao IHS observa-se que todos os responsáveis do grupo adesão obtiveram altos índices no fator 1 (enfrentamento e auto-afirmação com risco). Pode-se inferir a elevação desses índices devido à própria situação vivenciada pela doença crônica dos filhos, o que propicia o desenvolvimento da capacidade de enfrentamento dos mesmos.

É necessário pontuar que os pais do grupo de não adesão possuem baixo repertório no que diz respeito às habilidades sociais, principalmente no fator 1 (enfrentamento e auto-afirmação de risco). Além disso, também apresentam escores abaixo da média nos fatores 2 (auto-afirmação na expressão de sentimento positivo) e 4 (auto-exposição a desconhecidos e situações novas). Vê-se pela média de tempo em que a criança está em tratamento que esses

pais já deveriam ter aprendido a lidar com a situação nova que é a doença crônica, entretanto, os resultados dos inventários provam o contrário.

Além disso, a dificuldade em externalizar sentimentos positivos tende a dificultar a expressão da empatia e do afeto para com as crianças. Essas características aliadas a uma monitoria negativa pode ocasionar problemas de relacionamento que dificultam a aprendizagem das contingências e a adoção de condutas de adesão ao tratamento. Também é importante pontuar a falta de habilidade social é um mantenedor das práticas educativas negativas, pois, como não tem repertório para modificar a atual forma de ação, os pais tendem a manter e a intensificar o uso das práticas que conhecem.

As respostas fornecidas pelas entrevistas propiciaram a identificação de que no grupo adesão, existe a supervisão materna dos comportamentos infantis, contudo, há espaço para que a criança experimente os resultados de seu próprio comportamento. O estabelecimento de regras para o comportamento da criança é importante porque descreve contingências sem que seja necessário vivenciá-las o que, muitas vezes, evita consequências aversivas e possibilita o desenvolvimento de repertório de autonomia e autocontrole (Catania, 1999).

Estabelecer regras implica em colocar limites para as condutas infantis o que proporciona a criança segurança e proteção (Oliveira e cols., 2002).Entretanto, é necessário que no processo de aprendizagem haja equilíbrio entre o controle por regras e a modelagem através das contingências. O comportamento excessivamente controlado pelas instruções não desenvolve boa leitura do ambiente e de seus reforços (Catania,1999). Tal como foi ressaltado na análise sobre o uso da prática educativa *Monitoria Negativa* pelo grupo de não adesão ao tratamento.

No grupo de adesão ao tratamento, as condutas predominantes envolvem o estabelecimento de regras e limites necessários ao tratamento que atendem tanto às necessidades parentais, quanto às necessidades da criança. A gradual diminuição das

interferências no comportamento dos filhos, pois gradualmente os pais removem as instruções pormenorizadas, dá espaço para que a criança assuma as responsabilidades frente às situações.

Para que um comportamento seja aprendido é necessário que as condutas próximas do resultado final sejam reforçadas até que se obtenha o objetivo esperado. É assim que uma criança desenvolve os repertórios desde os mais simples como andar, segurar objetos e mais tarde, falar, cantar, jogar, etc (Skinner 1953/2000). Em se tratando de comportamento que tem início a partir da descrição das regras, é importante que o organismo possa ter contato com reforçadores do ambiente para que o comportamento possa ser estabelecido e mantido (Castanheira, 2001), por isso, a importância do acompanhamento parental. Se o operante não tem a possibilidade de entrar em contato com o reforço do ambiente, ele não se mantém. É importante, portanto, que as mães estejam atentas às condutas das crianças em relação ao tratamento para que possam reforçá-las, ajudando-as a buscar um controle alimentar e hídrico cada vez mais estável.

Ao equilibrar comportamentos de *Responsividade* e *Exigência*, os pais do grupo adesão fornecem um modelo de conduta apropriado, bem como modelam apropriadamente os comportamentos dos filhos, visto que essas interações familiares servem de base para que a criança aprenda quais comportamentos serão punidos ou desestimulados e quais serão reforçados pelo ambiente (Wright, 1996). Pode-se inferir então que as crianças desse grupo, adotam comportamentos que favorecem a adesão, porque são reforçados pelos pais quando emitem comportamentos compatíveis com seu tratamento.

A estratégia mais citada pelo grupo de responsáveis por crianças que aderem ao tratamento para enfrentamento das dificuldades encontradas foi a “conversa”. Do ponto de vista da análise de comportamento, a “conversa” é comportamento verbal. Catania (1999) salienta, como uma das consequências mais importantes do comportamento verbal, a possibilidade de mudar o comportamento do ouvinte. O autor também refere à variedade das consequências que servem de reforçadores para o comportamento verbal.

Ao conversar com a criança, o comportamento verbal da mãe pode estar exercendo a função de estímulo discriminativo para a emissão do comportamento. No caso da Insuficiência Renal Crônica, através da conversa, as mães podem estar descrevendo as orientações do tratamento para a criança, visando prevenir que o filho vivencie contingências aversivas. Através do comportamento verbal, a mãe tem a possibilidade de modelar as condutas do filho, além de fornecer o modelo do comportamento adequado para aquela situação determinada (Casas, 2003).

Corroborando com essa conclusão, Malerbi (2001) enfatiza que os pais podem funcionar como agentes contribuintes para o tratamento de uma criança, quando estabelecem diálogos instrutivos sobre a doença, revelam as exigências do tratamento, ressaltam a importância da flexibilidade e adaptabilidade a mudanças e incentivam a explicitação dos sentimentos por parte da criança.

Dentro das conversas, a utilização de um conceito foi muito citada, a saber, a empatia. Esta se apresenta como segunda principal estratégia utilizada pelos pais de crianças que aderem ao tratamento, tanto na relação direta com o filho como no incentivo em desenvolver esta habilidade com terceiros.

Segundo Davis (1983), a empatia inclui os componentes cognitivo (compreensão adequada dos sentimentos e perspectivas de outra pessoa), afetivo (sentimentos de compaixão e preocupação) e comportamental (transmitir o entendimento do sentimento e da perspectiva de outra pessoa). Falcone (1999) assinala que o comportamento empático envolve prestar atenção, ouvir e verbalizar sensivelmente. De maneira sintetizada, ouvir sensivelmente significa deixar de lado as perspectivas, sentimentos e desejos próprios para voltar-se para as perspectivas, sentimentos e desejos da outra pessoa, e elaborar mentalmente uma relação possível entre o sentimento, o contexto e seu significado para a pessoa alvo. Verbalizar sensivelmente visa fazer com que a outra pessoa discrimine que está sendo compreendida, o que aumenta a probabilidade de que ela revele suas preocupações de forma mais abrangente.

As estratégias de verbalização empática tentam explicar e validar os sentimentos e perspectivas de outra pessoa, livre de julgamentos, relacionando o contexto, a perspectiva e os sentimentos desta (Falcone, 1999).

A empatia se mostra útil aos relacionamentos interpessoais porque, numa situação de conflito ou discordância de opiniões, ao procurar compreender as causas do comportamento de alguém examinando o contexto em que ocorreu, pode-se reduzir a intensidade de sentimentos conseqüentes a esse comportamento como raiva e mágoa ou coibir ações de revide como agressão física e verbal, além de romper estereótipos tendenciosos, promovendo a tolerância e aceitação das diferenças (Goleman, 1995).

No que se refere ao grupo de não adesão verifica-se que todas as mães apresentam condutas predominantes de alto controle. É possível que as mães desse grupo não tenham a percepção adequada das habilidades desenvolvidas pelos filhos no manejo da IRC e da prontidão das crianças em assumir algumas responsabilidades quanto aos cuidados com o tratamento, ou que, por estarem sob controle de situações aversivas como a iminência de um agravamento do quadro clínico devido ao aparecimento de alguns sintomas, acabam por assumir um controle excessivo da conduta infantil. Dessa forma, elas deixam pouco espaço para que a criança possa aprender a lidar com a doença e o tratamento.

No caso das mães do grupo de não adesão ao tratamento, as crianças têm sido reforçadas no sentido de manter o comportamento de dependência em relação às mães no manejo do tratamento da Insuficiência Renal, pois quando emitem o comportamento de realizar o controle alimentar e hídrico não são reforçadas pelas mães, que, segundo seus relatos, tendem a agir no lugar da criança, o que as impede de desenvolver repertório de autonomia e de participar ativamente do seu tratamento.

Além disso, os relatos obtidos nas entrevistas com as mães do grupo de não adesão ao tratamento possibilitaram a identificação de três comportamentos: Dar ordens à criança; Agir no lugar da criança e Controlar o comportamento da mesma.

Nota-se que as mães desse grupo supervisionam o comportamento dos filhos, mas não permitem espaço para que as crianças testem as contingências e construam seu repertório através de sua própria experiência. Antes que elas tenham a possibilidade de agir dessa forma, as mães já dizem como fazer determinada tarefa ou chegam até a fazer no lugar do filho. Assim, o comportamento materno apresenta-se sob controle das necessidades da própria mãe e não das necessidades da criança o que indica elevado grau de exigência em relação ao comportamento infantil (Leone de Souza, 2004).

Pode-se inferir que as crianças do grupo de não adesão mostram-se dependentes em relação às mães e, na prática, não obedecem aos cuidados recomendados. Observa-se a falta de correspondência entre o relato das mães e os resultados dos exames. Isso aponta para a possibilidade de que as crianças saibam o que fazer, mas não a razão para que aquilo seja feito e por isso, longe das mães, não fazem. Este paradoxo leva ao questionamento se a educação em Insuficiência Renal Crônica está sendo focada nos pais ou nas crianças. É importante pontuar a construção de um ciclo vicioso, pois a dependência infantil gera uma sobrecarga nas mães, que aumenta o controle do comportamento infantil, contudo, o controle constante tende desenvolver sintomas de ansiedade e estresse que afetam a relação mãe-criança e reforçam o comportamento de dependência infantil.

A análise de conteúdo também propiciou a identificação de temas emergentes nos dois grupos (adesão e não adesão). Chama a atenção a diferença na visão e enfrentamento da doença e do tratamento nos dois grupos, o que pode influenciar nos comportamentos dessas mães para com a criança. Desse modo, foi possível observar que as mães do grupo de adesão relataram uma visão otimista, enquanto que as mães do grupo de não adesão, enfatizaram uma postura pessimista, como pode ser observado nos fragmentos dos discursos nos temas entrega e dificuldade.

Os pais do grupo de adesão, no que se refere ao relacionamento com a criança, pontuaram que a relação envolvia companheirismo, amizade, união, aprendizagem e

reeducação. Vê-se pelos temas propostos à visão de que para lidar com a doença crônica é necessário o estabelecimento de uma relação muito próxima entre pais e filhos, próxima o suficiente para que estes pais possam se tornar confidentes e assim, compreender as dificuldades que a criança está vivenciando. Mediante a relação de amizade, torna-se, aparentemente, mais fácil reeducar a criança segundo as contingências impostas pela doença.

Por outro lado, pais de crianças que não aderem ao tratamento, trouxeram temas relacionados à dificuldade, a preocupação constante e a batalha diária. Por esses temas observa-se um tipo de interpretação diferente da proposta acima, pois estes pais relatam a dificuldade em lidar com a criança, dificuldade essa que pode ter se estabelecido pela combinação das variáveis analisadas até o momento. Desse modo, a relação com a criança torna-se uma fonte constante de preocupação e estresse, o que torna o ensinar uma batalha diária.

Quando os resultados dos exames apontam para a adesão, observa-se a expressão de temas que exacerbam a reponsividade parental, com a demonstração de afeto e o reforço do comportamento parental adotado. Sendo assim, todos os pais do grupo de adesão informaram que buscam demonstrar afeto, principalmente amor e carinho, além de procurarem conversar e ensinar. A cada resultado positivo, obteve-se o relato da vibração e da torcida, o que mostra o incentivo a autonomia da criança. Outro ponto importante refere-se à compreensão da etapa de vida da criança, desse modo, o brincar mostrou-se como um tema freqüente no discurso desses pais, visto que os mesmos se preocupavam em ensinar como agir mediante o tratamento, mas também procuravam dar espaço para a brincadeira.

Por outro lado, as reações emocionais mediante a não adesão, foi muito citada pelos pais do grupo de não adesão. Esses informaram que nessas circunstâncias, os sentimentos negativos como raiva, desconfiança, impaciência e o sofrimento, acabavam por ser mais fortes. O sentimento de não conseguir um bom resultado, leva esses pais a adotarem condutas

mais exigentes e a brigarem com as crianças, além de colocarem medo, mentir e aumentar o controle sobre a criança.

A obtenção de resultados negativos faz com que os pais do grupo de não adesão relatem o aumento da intolerância e a incompreensão, ou seja, os relatos indicam que eles deixam de tentar entender o que aconteceu e passam a buscar culpados, o que inevitavelmente gera consequências para a criança, como os castigos.

Também deve ser destacado que alguns valores parentais permeiam suas práticas, os mais citados pelos dois grupos referem-se a responsabilidade. Todos os pais reforçaram que são responsáveis por tudo o que acontece com a criança, entretanto, essa concepção é muito forte no grupo de não adesão, onde os pais se sentem responsáveis pelos resultados negativos dos exames. Pode-se supor que tal concepção pode contribuir para a autocrítica, visto que os mesmos buscam culpados. Essa pode ser uma hipótese que justifica os índices de estresse e depressão elevados que foram identificados nesse grupo.

Perante a situação da doença crônica, identificou-se que os pais buscam maneiras de lidar com a situação. A grande maioria busca manter a sua fé e rezar pela melhora da criança ou pela mudança do comportamento não aderente ao tratamento. Outros procuraram no saber, uma maneira de entender a situação como um todo e explicar para a criança o que está acontecendo e, alguns, buscam nos membros da família, em especial, maridos e pais, o apoio necessário para lidar com essa nova contingência.

Até esse ponto, muito foi falado sobre as práticas educativas parentais que propiciam as condutas de adesão infantil ao tratamento da IRC, entretanto, faz necessário compreender as características sócio-demográficas dos sujeitos dessa pesquisa, visando compreender como essas características podem influenciar no comportamento parental.

No presente estudo, pode-se observar que coube principalmente as mães a responsabilidade do controle e cuidado com a doença e com a criança. Segundo Thompson e Gustaefson (1996), são as mães as principais atingidas pela condição crônica dos filhos e, em

comparação com mães de crianças que não são portadoras de doenças crônicas, aquelas apresentam mais sinais de estresse emocional do que estas. Isso ocorre porque o tratamento de uma doença crônica implica alterações na rotina da família, pelas necessidades de cuidados em relação ao ambiente (alimentos e quantidade de água ingerida) bem como visitas constantes a profissionais de saúde (pela necessidade do tratamento e pelo acompanhamento em relação aos cuidados) e acompanhamento mensal dos resultados dos exames.

Além disso, Kostantareris (1991) ressalta que o estresse tem sido associado com um número de variáveis epidemiológicas, tais como idade da criança, gênero e ordem de nascimento. Aliado a isso, os relatos coletados após a aplicação dos inventários e escalas propiciaram a identificação de conflitos conjugais e preocupação com os outros filhos, pois as mães do grupo de não adesão relataram a dificuldade para desempenhar outros papéis como o de esposa, dona de casa, filha e mãe dos outros filhos. O papel central de sua vida tornou-se o ser mãe da criança com Insuficiência Renal Crônica e, na sua concepção o papel do bom cônjuge é ser o provedor de suporte emocional e físico.

Por fim, deve-se pontuar que essas mães relataram o prejuízo no engajamento em atividades de lazer quer pela não disponibilidade desse tipo de recurso quer pela dedicação integral a criança que impede o distanciamento dessa relação dual. Aliado a isso tem-se que a maioria delas tem baixa renda e baixa escolaridade, pouco acesso a serviços de saúde e transporte e pouca satisfação com o ambiente do lar. Tais variáveis podem auxiliar na manutenção de quadros como estresse, depressão, ansiedade e reforçar a adoção da prática educativa Monitoria Negativa que, devido ao baixo repertório em habilidade social tende a se manter e a propiciar o desenvolvimento de comportamentos anti-sociais, exacerbando a dependência infantil, o que gera um ciclo vicioso.

7. CONCLUSÃO

Como a presente pesquisa foi realizada com uma amostra pequena, os resultados aqui obtidos não podem ser generalizados para toda a população de responsáveis por crianças com Insuficiência Renal Crônica.

A pesquisa identificou que pais de crianças que aderem ao tratamento tendem a adotar condutas que caracterizam o equilíbrio entre a responsividade e a exigência, lançam mão de praticas educativas consideradas positivas e possuem bom repertório em habilidades sociais. Além disso, a maioria procura estabelecer regras e limites necessários ao tratamento que atendem tanto às necessidades parentais, quanto às necessidades da criança. É importante ressaltar que mesmo estressados pela rotina diária imposta pelo tratamento e ansiosos frente ao acompanhamento do prognóstico dos filhos, os mesmos procuram reduzir gradativamente a sua interferência no comportamento das crianças, e lentamente retiram as instruções pormenorizadas, propiciando a uma maior autonomia e o auto-cuidado dos filhos com relação ao seu tratamento. Esse comportamento faz com que a criança assuma a responsabilidades frente às situações. Além disso, procuram reforçar as condutas adequadas ao tratamento e a explicar as conseqüências do não seguimento das orientações médicas.

Por outro lado, pais de crianças que não aderem ao tratamento tendem a adotar condutas compatíveis com a exigência, utilizam-se de práticas educativas negativas, principalmente a Monitoria Negativa. Essa prática tem por característica o controle exagerado dos comportamentos dos filhos e gera como conseqüência o aparecimento de sintomas físicos e psicológicos indicativos de estresse. Deve-se enfatizar, porém que o estresse parental provem não apenas da rotina com o tratamento, mas também de variáveis externas como os cuidados com a casa, maridos e demais filhos. Também ocorre o aumento da ansiedade, o que propicia falas pouco assertivas e o estabelecimento de regras e limites necessários ao tratamento que atendem apenas as necessidades parentais e não levam em consideração as necessidades das crianças. Aliado a isso surgem os sentimentos de fracasso e menos valia que

podem estar relacionados aos traços indicativos de depressão identificados na amostra. É importante ressaltar que esses pais possuem um baixo repertório de habilidades sociais, o que pode indicar a dificuldade em encontrar um outro modo de lidar com a educação infantil.

Os dados desta pesquisa trazem alguns pontos de reflexão importantes, que podem nortear pesquisas posteriores, pois é de fundamental importância a análise da relação mãe-criança sem IRC, ou seja, identificar como essa mãe se relaciona com os outros filhos, que não possuem a doença. Outra pesquisa importante refere-se a comparação entre os cuidados dispensados pelos pais e pelas mães mediante o quadro da Insuficiência renal crônica, pois a pesquisa encontrou indicio de diferença de gênero com relação ao tratamento da criança. Por fim, a análise das relações familiares do cuidador primário também mostra-se de suma importância, pois essa aparenta ser a principal rede de apoio na situação da doença crônica. Pesquisas nesta direção podem fornecer direcionamentos importantes em busca do desenvolvimento de trabalhos, que contribuam com um manejo apropriado dos pais na relação com os filhos, minimizando consequências da insuficiência renal na vida da criança como um todo.

8. REFERÊNCIAS

- Adams, C.D;Streisand, R.M; Zawacki,T & Joseph,K.E. (2002). Living with chronic illness: a measure of social functioning for children and adolescents. Journal of Pediatric Psychology 27(7),p.593-605.
- Alvarenga, P & Piccinini,C (2000). Práticas educativas maternas e problemas de comportamento em pré-escolares. Psicologia: Reflexão e Crítica. 14 (3): p.449-460..
- Anderson, B.J., Ho,J., Brackett,J., Finkelstein,D. & Laffel,L. (1997). Parental involvement in diabetes management tasks: Relationship to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin dependent diabetes mellitus. Journal of Pediatric Psychology, 130, p.257-265.
- Andery, M. A. & Sérgio, T. M.A. P. (2002) Os programas de pesquisas Skinner: proposições e problemas. Em: Guilhardi, H. (org.). Sobre Comportamento e cognição: Vol.9. Contribuições para a construção da teoria do comportamento (p. 257-268). São Paulo: ESETec.
- Andery, M. A.,Micheleto, N & Sérgio, T. M.A. P (2001).Análise funcional na análise do comportamento. Em: Guilhardi, H.J, Madi,M.B.B, Queiroz,P.P E Scoz,M.C. (Orgs.). Sobre Comportamento e cognição: Vol.8. Expondo a variabilidade (p. 148-157). São Paulo: ESETec.
- Arruda, P. M. & Zannon, C. M L.C. (2002). Tecnologia comportamental em saúde - adesão ao tratamento pediátrico da doença crônica: evidenciando o desafio enfrentado pelo cuidador. Santo André, SP: ESETec Editores Associados.
- Bahls, S.C. (1999). Depressão: uma breve revisão dos fundamentos biológicos e cognitivos. Interação, v. 3, p. 49-60.
- Banaco,R.A & Martone, R.C. (2001). Terapia Comportamental de família: uma experiência de ensino e aprendizagem. Em: Guilhardi, H.J, Madi,M.B.B, Queiroz,P.P E Scoz,M.C. (Orgs). Sobre Comportamento e cognição: Vol.7. Expondo a variabilidade (p. 200-205). São Paulo: ESETec.
- Bandura, A. (1969/1979). Modificação do comportamento. Rio de Janeiro: Interamericana.
- Bandura, A. (1990). Selective activation and disengagement of moral control. Journal of Social Issues, 46, p 27-46.
- Bandura, A. (1991). Social cognitive theory of moral thought and action. Em:Kurtines, W. M. & Gewirtz, J. L. (Eds.), Handbook of moral behavior and development (p. 45-103). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Bandura, A. (1999). Moral disengagement in the perpetration of inhumanities. Personality and Social Psychology Review, 3, p.193-209.
- Barbarin,O.A ;Whitten,C.F;Bond, S. & WarrenR.C. (1999). The social and cultural context of coping with sickle cell disease. Journal of Black Psychology, 25,p. 277-293.

- Barber, B. K. (1996). Parental psychological control: Revisiting a neglected construct. Child Development, 67(6), p.3296-3319.
- Bardin,L(1977). Análise de conteúdo. Trad. L.A. Reto e A.Pinheiro. Lisboa: Edições 70.
- Barlow, D. H.; Hayes, S. C. & Nelson, R. O. (1986) The scientist practitioner: research and accountability in clinical and educational settings. New York: Pergamon Press.
- Batista,P.B.P & Santos, O.F.P (2003). Prognóstico da insuficiência renal. Em: Schor, N (Org). Insuficiência Renal Aguda: fisiopatologia, clínica e tratamento. (p. 333-344). São Paulo: Sarvier.
- Baumrind, D. (1966) Effects of authoritative parental control on child behavior. Child Development, 37,p. 887-907.
- Baum,W.N. (1999). Compreender o Behaviorismo. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bayes S.R.(1991) Aplicaciones del análisis funcional de Skinner al campo de la salud. Apuntes de Psicología.33,p.135-141.
- Beck, A .T; Ward, C.H; Mendelson, M; Mock,J & Erbauch,G (1961). An inventory for mensuring depression . Archives for general Psychiatric, 4,p.53-63.
- Beck, A.T; Steer, R.A & Brown,G. (1988). The Beck Anxiety Inventory. Journal of Clinic Psychology.56,p. 893-897.
- Beck, A. T.; Steer, R. A. (1993). Beck depression inventory: manual. San Antonio: The Psychological Corporation.
- Beck, J. (1997). Terapia Cognitiva: teoria e prática. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Berkow, R & Beers, M. (2004). Manual merck de informação médica: saúde para a família. Mascimento, F.G. (Trad).Campinas: Merck Sharp & Dohme Farmacêutica Ltda ed.
- Berri, G. C. (2003). Práticas educativas adotadas por mães sociais de Casas-Lares: um enfoque na monitoria positiva. Monografia de conclusão de curso. Universidade Federal do Paraná, Curitiba.
- Blankfeld,D.F & Holahan,C. (1996). Family support, coping strategies and depressive symptoms among mothers of children with diabetes. Journal of family psychology, 10, p.173-179.
- Bleger, J (1993). Temas de Psicologia. São Paulo, Martins Fontes.
- Bogdan, R & Biklen, S. (1997). Investigação Qualitativa em Educação.Porto: Ed. Porto.
- Braga,T.M.S & Kerbaui,R.R. (1999). Maneiras de estudar comportamento e saúde em pesquisa e aplicação. Em: Kerbaui,R.R. (Org). Comportamento e Saúde: explorando alternativas.Santo André: ARBytes.

- Brenner, V. & Fox, R. A. (1999) An empirically derived classification of parenting practices. Journal of Genetic Psychology, 160, p. 343.
- Briggs,D.C. (2000). A auto-estima do seu filho. São Paulo: Martins Fontes.
- Bugental, D.B; Caporael, L & Shennun, W.A. (1980). Experimentally produced child uncontrollability: Effects on the potency of adults communication patterns. Child Development, 51, p.520-528.
- Bussab, V. S. R. & Ribeiro, F.L (1998). Biologicamente cultural. Em: L. Souza, M. F. Q. Freitas & M.M.P. Rodrigues (Orgs.). Psicologia - reflexões (im)pertinentes. (p. 175- 194). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Bussadori, D. J. (2003). Análise da prática educativa negligência em educadoras sociais e crianças moradoras de um condomínio de casas-lares da cidade de Curitiba. Monografia de conclusão de curso. Universidade Federal do Paraná, Curitiba.
- Caballo (1987). Teoria, evaluacion y entrenamiento de las habilidades sociales. Valencia: Promolibro.
- Casas,S.M.H. (2003). Uma análise do comportamento de conversar entre mães e filhos; busca de uma prática mais efetiva. Dissertação de mestrado. (Mestrado em Psicologia da Infância e da Adolescência). Universidade Federal do Paraná, Curitiba.
- Castanheira, S.S. (2001). Regras e aprendizagem por contingência: sempre e em todo lugar. Em H.J. Guilhardi, M. B. B. P. Madi, P. P. Queiroz e M.C. Scoz (Orgs.). Sobre comportamento e cognição: Vol. 7. Expondo a variabilidade (p. 36-46). Santo André: ESETec.
- Castro, E.K & Piccinini,C.A (2002). Implicações da doença crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicologia: Reflexão e Crítica, 15 (3),p.625-635.
- Catania, A.C. (1999) Aprendizagem: comportamento, linguagem e cognição. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Chesler, M., Paris,J. & Barbarin,O. (1986). Telling the child with câncer: Parental choices to share information with ill children. Journal of Pediatric Psychology, 11(4), p.497-516.
- Claflin, C. & Barbarin, O. (1991). Does “telling”less protect more? Relationships among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. Journal of Pediatric Psychology, 16 (2), p.169-191.
- Clay,D. (2000). Commentary:rethinking our interventions in pediatric chronic pain and treatment research. Journal of pediatric psychology,25,p.53-55
- Conger, K. J., Conger, R. D., & Scaramella, L. V. (1997). Parents, siblings, psychological control and adolescent adjustment. Journal of Adolescent Research, 12, p.113-138.
- Costa, N. (2000). Comportamento encoberto e comportamento governado por regras: os cognitivistas tinham razão?. Em: R.R. Kerbaui (Org.). Sobre comportamento e cognição:

Vol.5. Conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico (p. 16-23). Santo André: ESETEC.

Costa, F. T., Teixeira, M. A. P. & Gomes, W. B. (2000) Responsividade e exigência: duas escalas para avaliar estilos parentais. Psicologia: Reflexão e Crítica, 13(3), p. 465-473.

Cozby, P. C. (2003). Métodos de pesquisa em ciência do comportamento. São Paulo: Atlas.

Cronqvist, A.; Klang, B.; Bjorvell, H. (1997). The use and efficacy of coping strategies and coping styles in a Swedish sample. Quality of life research. 6(1): 87-96.

Cunha, J. A., Prieb, R. G. G., Goulart, P. M., & Lemes, R. B. (1996). O uso do Inventário de Beck para avaliar depressão em universitários. Psico, 27(1), 107-115.

Cunha J. A (1999). Estudos dos pontos de corte do BDI e BAI na versão em português. 8º Congresso Nacional de Avaliação Psicológica. Poster 78, Porto Alegre.

Dadds, E. A. (1996) Family process and child anxiety and aggression: an observational analysis. Journal of Abnormal Child Psychology, 24: 6, p. 715-720.

Darling, N. (1999) Parenting styles and its correlates. ERIC/EECE- Digests: Clearinghouse on Elementary Childhood Education [Periódico on line]. Disponível: <http://ericece.org/pubs/digests/1999/darlin99.html>

Darling, N. & Steinberg, L. (1993) Parenting style as context: An integrative model. Psychological Bulletin 113, p. 487-496.

Darwin, C. R. (1871/1955). The descent of man and selection in relation to sex. In W. Benton (Publisher). Great Books of the Western World. Encyclopedia Britannica, Vol. 49, p. 253-659.

Davis, C. L., Delamater, A. M., Shaw, K. H., La Greca, A. M., Eidson, M. S. Perez-Rodrigues, J. E & Nemery, R. (2001). Brief report: Parenting styles, regimen adherence and glycemic control in 4 to 10 years old children with diabetes. Journal of pediatric Psychology, 26, p. 123-129

Deaton, A. V. (1993). Adaptive noncompliance in pediatric asthma: The parent as expert. Journal of Pediatric Psychology, 10, p. 1-14.

De Rose, J. C. C. de & Gil, M. S. C. de A. (2003) Regras e contingências sociais na brincadeira das crianças. Em: Brandão, M. Z., Conte, F., Brandão, F., Ingberman, Y., Moura, C., Silva, V & Olliane, S. (Orgs). Sobre Comportamento e Cognição: Vol. 11. A história e os avanços, a seleção por consequências em ação. (p. 383-395). Santo André, SP : ESETEC

Del Prette, A. & Del Prette, Z. A. P. (2001a). Habilidades sociais: biologia evolucionária e cultura. Em: H. Guilhardi, M. B. B. P. Madi, P. P. Queiroz & M. C. Scoz (Orgs.). Sobre comportamento e cognição: Vol. 8. Expondo a variabilidade (p. 65-75). Santo André: ESETEC.

- Del Prette, A. & Del Prette, Z. A. P. (2001b). Inventário de Habilidades Sociais. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- DSM-IV-TR (2001). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. D.Batista (Trad.), 4a edição. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Dunbar-jacob,J., Dunning,E.J.& Dwyer,K. (1993). Compliance research in pediatric and adolescent population: two decades of research. Em: N.A.Krasnegor, L.Epstein, S.B.Johnson & N.J.Yaffe (Orgs). Development aspects of health compliance behavior (p.29-51). New Jersey: LEA.
- Eisenberg, N.; Fabes, R. A.A.; Carlo G.; Speer L. A.; Switer G.; Karbon, M. & Troyer, D. (1993). The relations of empathy-related emotions and maternal practices to children's comforting behavior. Journal of Experimental Child Psychology, 55, p.131-150.
- Erickson,E.H (1998). O ciclo de vida completo. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Falcone, E. (2001). A relação entre o estresse e as crenças na formação dos transtornos de ansiedade. Em: Zamignani, D.R. (Org) Sobre Comportamento e Cognição. Vol. 3. A aplicação da análise do comportamento e da terapia cognitivo-comportamental no hospital geral e nos transtornos psiquiátricos. (p.101-106) Santo André, SP: ESETEC.
- Ferreira, A.B.H. (1986). Novo dicionário da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Ferreira, E.A.P.F. (2000). Adesão a tratamento em portadores de diabetes mellitus: efeitos de um treino em análise de contingência sobre comportamentos de autocuidado. Tese de Doutorado. Brasília: Universidade de Brasília.
- Ferster, C.B. (1973). A functional analysis of depression. American Psychologist 28(10):857-70.
- Folkman,S. (1984). Personal Control and stress and personal process. A theoretical Analysis. Journal of personality and social psychology 50 (50): 992-1003.
- Fortes, V.L.F. (2000) Cotidiano da pessoa em tratamento dialítico domiciliar: modos criativos de cuidar-se. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Gerson, A. C., Joyner, M., Fosarelli,P., Butz,A., Wissow, L., Lee,S., Marks,P. & Hutton,N. (2001). Disclosure of HIV diagnosis to children: when,where,why and how. Journal of Pediatric Health Care, 15 (4), p.161-167.
- Gil, A.C. (2002). Como elaborar projetos de pesquisa, 4 ed. São Paulo: Atlas.
- Ghiglione,R & Matalon, B. (1993). O inquérito: teoria e prática. Oeiras: Celta Editora.
- Gomide, P.I.C. (2001). Efeito das práticas educativas no desenvolvimento do comportamento anti-social. Em: Marinho & V.E. Caballo (Orgs). Psicologia clínica e da Saúde. Londrina (Brasil), Granada (Espanha): UEL.

- Gomide P. I. C. (2003) Estilos parentais e comportamento anti-social. Em: Del Prette, Z e Del Prette, A (Orgs.). Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem: questões conceituais, avaliação e intervenção. (p.21-60). Campinas, SP: Editora Alínea.
- Gomide, P.I.C. & Dobrianskyj, L.N. (1985). Análise Experimental do comportamento - manual de laboratório. Curitiba, Fundação UFPR.
- Gorestein, C., & Andrade, L. (1998). Inventário de Depressão do Beck: propriedades psicométricas da versão em português. Revista de Psiquiatria Clínica, 25, 245-250.
- Guedes, M. L. (1997). O comportamento governado por regras na prática clínica: um início de reflexão. Em: Banaco, R. (Org.). Sobre Comportamento e cognição. Vol.1. Aspectos teóricos, metodológicos e de formação em análise do comportamento e terapia cognitivista. (p. 138- 143). São Paulo: ESETec.
- Guillon, P (2004). Diabetes tipo 1: práticas educativas maternas e adesão infantil ao tratamento. Dissertação de Mestrado. UFPR, Curitiba.
- Guimarães, S.S (1999). Psicologia da saúde e doenças crônicas. Em: Kerbauy, R.R (org). Comportamento e saúde – explorando alternativas. (p.22-45). Santo André: SP, ARBytes Editora.
- Hallvass, L. (1989). A Abordagem Terapêutica: uma alternativa para o tratamento da criança dialisada. Monografia de conclusão de curso. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Curitiba.
- Heller, D.C.L & Guillon, P (2002). A influencia do autoconhecimento dos pais para a aquisição de repertório comportamental de crianças diabéticas. Monografia de pós-graduação em Psicologia. Universidade Tuiuti do Paraná. Curitiba.
- Hinkle Jr., L.E. (1987). Stress and disease the concept after 50 years. Social Science and Medicine, 25, p.561-66.
- Hoffmann, M. L. (1975). Moral internalization, parental power, and the nature of parent-child interaction. Developmental Psychology, 11, p.228-239.
- Hoffmann, M. L. (1994) Discipline and Internalization [Internalization of Values: Model, Review and Commentaries. Developmental Psychology, 30, p.26-28.
- Hubner, M.M.C. (2002). A importância da participação dos pais no desempenho escolar dos filhos: ajudando sem atrapalhar. Em: Brandão, M.Z.S; Conte, F.C.S. e Mezzaroba, S.M.B. (Orgs). Comportamento humano: tudo (ou quase tudo) que você gostaria de saber para viver melhor. Santo André: Esetec.
- Hudson, J.L. & Rapee, R.M. (2001) Parent-child interactions and anxiety disorders: an observational study. Behavior Research and Therapy, 39, p.1411-1427

- Ingberman, Y. K. (1997). Terapia comportamental com famílias. Em: Delitti, M. (Org.) Sobre Comportamento e cognição. Vol. 2. A prática da análise comportamental e da terapia cognitivo comportamental. (p.222-228). São Paulo: ESETec.
- _____. (2001). O estudo dos padrões de interação entre pais e filhos: prevenção da aquisição de comportamentos desadaptados, embasamento para a prática clínica. Em: Guilhardi, H.J, Madi,M.B.B, Queiroz,P.P E Scoz,M.C. (Orgs). Sobre Comportamento e cognição. Vol. 8. Expondo a variabilidade. (p. 226-233). São Paulo: ESETec.
- Instone, S.L. (2000). Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: implications for diagnosis disclosure. Journal of Pediatric Helth Care, 14 (5), p.235-243.
- Irvin, N., Klaus, M. H. & Kennel, J. H. (1992). Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita (D. Batista, Trad.). Em M. H. Klaus & J. H. Kennel (Orgs.), Pais/bebê: A formação do apego (p. 170-244). Porto Alegre: Artes Médicas
- Kaplan, H., Sadock, B.J., & Grebb, J.A. (1997). Compêndio de Psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica.D.Batista (Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Kaufman, F.R., Halvorson,M. & Carpenter,S. (1999). Association between diabetes control and visits to a multidisciplinary pediatric diabetes clinic. Pediatrics, 103, p.948-951.
- Kazdin, A. E. (1982). Single-case research designs: methods for clinical and applied settings. New York: Oxford University Press
- Kohlenberg,R.J. & Tsai, M (2001). Psicoterapia Analítico Funcional.Santo André: Esetec.
- La Greca, A.M. & Bearman, K. J.(2001). Commentary: If “na apple a day keeps the doctor away”, why is adherence so darn hard? Journal of Pediatric Psychology, 26, p. 279-282.
- La Greca, A.M. & Schuman, W. B. (1995). Adherence to prescribed medical regimens. In M. C. Roberts (Org.), Handbook of pediatric psychology,(p. 55-83). New York: Guildford Press.
- Lazarus, R. S. e Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.
- Leite,I.C; Schramm,J.M.A; Gadelha,A.M.J; Valente,J.G; Campos,M.R; Portela,M.C; Hokerberg,Y.H.M.H; Oliveira, A.F;Cavalini,L.T; Ferreira,V.M.B & Bittencourt, S.A, (2002).Comparação das informações sobre as prevalências de doenças crônicas obtidas pelo suplemento saúde da PNAD/98 e a estimativas pelo estudo carga de doença no Brasil.Ciência e saúde coletiva, 7 (4),p.733-741.
- Leone de Souza, E.M.(2004). Condutas de adesão ao tratamento da asma e práticas parentais. Dissertação de Mestrado. UFPR. Curitiba.
- Lima, R.M.C.S & Enumo,S.R.F. (2001). Encaminhamento genético e seus estressores segundo pais de crianças com suspeita de fibrose cística. Revista Brasileira de terapia comportamental cognitiva,3 (1),p.150-178.

- Lima, A.M.C; Mendonça,J.B. e Diniz,J.S.S.(1994). Insuficiência Renal Crônica: a trajetória de uma prática.Em: Romano,B.W (Org). A prática da psicologia nos hospitais. (p.78 -92). São Paulo: Pioneira.
- Lipp,M.N. (2002). Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora Ltda.
- Lipp, M.E.N. (1997). Relaxamento para todos. Controle o seu estresse. Campinas: Papirus.
- Lipp,M.E.N. & Malagris, L.M. (1995). Psicoterapia Comportamental e cognitiva. São Paulo: Editora Psy.
- Lipp, M.E.N & Guevara, A.J. (1994). Validação empírica do Inventário de Sintomas do Stress (ISS). Estudos de Psicologia. Campinas, 3,p.6-19.
- Lombard-Platet, V. (1998).Psicologia Experimental: manual teórico. São Paulo: Edcom.
- Lopes,D.P.L.O & Vale,E.R.M. (2001). A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. Em: Vale,E.R.M. (Org). Psico-oncologia pediátrica.(p.20-45). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Löhr, S. S. (1998). Crianças com câncer: discutindo a intervenção psicológica. Tese de Doutorado. São Paulo: USP.
- Loos, H.; Ferreira, S. P. A . & Vasconcelos, F. C. (1999) Julgamento: moral: estudo comparativo entre crianças institucionalizadas e crianças de comunidade de baixa renda com relação à emergência do sentimento de culpa. Psicologia: Reflexão e Crítica, 12, p.47-70.
- Loyola e Silva, A. (2003). Análise do efeito de um programa de atendimento para pais sobre a responsividade parental. Dissertação de Mestrado, UFPR, Curitiba.
- Lubi, A.P. L. (2002) Limites paternos e comportamento socialmente habilidoso da criança. Dissertação de Mestrado, UFPR, Curitiba.
- Luna, S. V. (1998). Sobre critérios minimamente consensuais de fidedignidade e generalidade do conhecimento produzido. Em: Souza, L.; Freitas, M. F. Q. E Rodrigues, M. M. P. (Orgs). Psicologia: Reflexões (im)pertinentes.(p.295-316.). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lundin,R.W (1972). Personalidade – uma análise do comportamento. São Paulo: EPU.
- Maccoby, E. & Martin, J. (1983). Socialization in the context of the family: parent-child interaction. Em: E. M. Hetherington (Org.); P. H. Mussen (org. série). Handbook of child psychology: Vol. 4. Socialization personality and social development. 4ª ed., (p. 1-101). New York, Wiley.
- Magalhães, J. C. M. (1997). Evolução e comportamento humano. Texto didático. UFPR.

- Malagris, L.E.N. & Castro, M.A . (2000). Distúrbios Emocionais e elevação de stress em crianças. Em: M.E.N.Lipp (Org). Crianças estressadas: causas, sintomas e soluções.(p.65-100. Campinas: Papirus.
- Malerbi ,F.E.K. (2001). Discriminação por pacientes diabéticos de estados glicemicos. Em: Zamignani,D.R. (org). Sobre o comportamento e cognição: Vol.3. A aplicação da análise do comportamento e da terapia cognitivo-comportamental no hospital geral e nos transtornos psiquiátricos. (p. 264-278). Santo André: ESETec.
- Marinho, M. L. M. (2000). A intervenção clínica comportamental com famílias. Em: Silves, E. F. M. (Org) Estudos de caso em Psicologia Clínica Comportamental Infantil. Vol.1, (p.139-174). São Paulo: Papirus.
- Martins, C. (1963). Nutrição para pacientes em hemodiálise. 2ª ed. Curitiba: Editora da UFPR.
- Martins, G.A (1994). Manual para elaboração de monografias e dissertações. São Paulo: Atlas.
- Martin, M.T;Kitzmann,K.M;Johnson,S.M & Emery,R.E. (1998). Parent-child relationships and insulin-dependet diabetes mellitus: observational ratings of clinically relevant dimensions. Journal of family psychology 12(1),p.102-111.
- Marton, P (1991). Diagnostic utility of the Beck Depression Inventory with adolescent psychiatric outpatients and inpatients. Journal of Psychiatric., 36, p. 428-431.
- Matos, M. A. (2001). Comportamento governado por regras. Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva, 3(2), p.51-66.
- Menegatti, C. L. (2002) Estilos parentais e Depressão Infantil. Dissertação de Mestrado, UFPR, Curitiba.
- Meyer.S.(2003) Análise funcional do comportamento. Em: Costa,C.E, Luzia,J.C, Sant'anna, H (orgs). Primeiros passos em análise do comportamento e cognição. (p.75-91). Santo André, SP: ARBytes Editora.
- Milgron, H., Bender,B., Ackerson, L., Bowry,P., Smith,B & Rand, C. (1996). Noncompliance and treatment failure I children with asthma. Journal of Allergy and clinical immunology, 98, p.1051-1057.
- Miyazaki,M.C.O.S & Silves, E.F.M. (2001) Psicologia da saúde em hospital escola: extensão de serviços à comunidade acadêmica. Em: Marinho, M.L e Caballo, V.E.(Orgs.) Psicologia Clínica da Saúde. (p.335-359). Londrina, PR: ATUalidade Acadêmica.
- Murphy, D.A., Rotheran-Borus,M.J. & Joshi,V. (2000). HIV infected adolescent and adult perceptions of tuberculosis testing, kwoledge and medication adherence in the USA. Aids care, 12, p.59-63.

- Murphy,L.M., Thompson,R.J.& Morris,M.A. (1997). Adherence behavior among adolescents with type I insulin dependent diabetes mellitus: The role of cognitive appraisal process. Journal of pediatric psychology, 22, p.881-825.
- Newcombe, N.(1999) Desenvolvimento Infantil:abordagem de Mussen. Trad. Cláudia Buchweitz.8ªed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Novak, G. (1996) Developmental psychology: dynamical system and behavior analysis. Context Press: Reno.
- Ocampo, M.L.S; Arzeno, M.E, G & Piccolo, E.G. (1995). O Processo Diagnóstico e as Técnicas Projetivas. M Felzenswalb (Trad). 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Oliveira, H. (1997). Ouvindo a criança sobre a enfermidade e a hospitalização. Em: R.B.Ceccin & P.R.A.Carvalho (Orgs). Criança Hospitalizada: atenção integral com escuta à vida (p.42-55). Porto Alegre: Editora UFRGS.
- Oliveira,S.C;Neves,M.E.C;Silva,F.M & Robert,M.A (2002). Compreendendo seu filho – uma análise do comportamento da criança. Belém: Editora Paka-tatu.
- Oliveira, V.Z.,Oliveira, M.Z., Gomes, W.B. & Gasperin, C (2004). Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. Psicologia em Estudo, 9, p.9-17.
- Organização Mundial de Saúde (2003).Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Brasília.
- Park, R. D., Ornstein, P. A, Rieser, J. J. & Zahn-Wayler, C. (1994) The past as prologue: an overview of a century of developmental psychology. Em: Parke, Ross D., Ornstein, Peter A., Rieser, John J., Zahn-Wayler, Carolyn (Orgs.) A Century of Developmental Psychology, (p.5-30).Washington, APA.
- Paterson, G.R.; Reid, J. & Deshion, T. (1992) Antisocial Boys. Eugene Oregon, Castalia Pubeshing Company.
- Patterson, G (2002). The early development of coercitive family process. Em: Reid, J.B. Patterson, G.R. & Snyder,J (Eds). Antisocial behavior in children and adolescents: a developmental analyses and model for intervention (p.25-44). Washington, DC: APA.
- Pettit, G., Laird, R., Dodge, K., Bates, J. & Criss, M. (2001). Antecedents and behavior-problem outcomes of parental monitoring and psychological control in early adolescence. Child Development, 72, p.583-598.
- Piccinini,C.A; Castro,E.K; Alvarenga,P; Vargas,S & Oliveira, V.Z. (2003). A doença crônica orgânica na infância e práticas educativas maternas. Estudos de psicologia. 8 (1),p.75-83.
- Pinheiro, D. N. (2003). Estilo parental: uma análise qualitativa. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Paraná. Curitiba.

- Rabuske, M.M. (2004). O processo comunicativo em famílias com crianças e adolescentes doentes crônicos. Dissertação de Mestrado, UFSC, Florianópolis.
- Rapee, R.M.. (1997). Potential role of childrearing practices in the development of anxiety and depression. Clinical Psychology Review, 17, p.47-67.
- Reppold, C.T.; Pacheco, J.; Bardagi, M. & Hutz, C.S. (2002). Prevenção de problemas de comportamento e o desenvolvimento de competências psicossociais em crianças e adolescentes: uma análise das práticas educativas e estilos parentais. Em: Hutz, C.S. (Org). Situações de risco e vulnerabilidade na infância e na adolescência: aspectos teóricos e estratégias de intervenção. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Richardson, R.J. (1999) Pesquisa social: métodos e técnicas. 3ª Ed. São Paulo: Atlas.
- Riella, M. C. (2003). Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos. 4ª Edição. Rio de Janeiro : Guanabara-Koogan.
- Rocha, M.M. & Brandão, M.Z.S. (2001). A importância do autoconhecimento dos pais na análise e modificação de sua interação com seus filhos. Em: Delitti, M. (Org). Sobre o comportamento e cognição: Vol.2. A prática da análise do comportamento e da terapia cognitivo comportamental. (p. 133-141). Santo André: ESETec.
- Rodrigues, M. M. P. (1999). Desenvolvimento das relações pais-filhos: uma abordagem evolutiva. Em: Carvalho, A. M. (Org.) O mundo social da criança - Natureza e cultura em ação. (p.53-55). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Rolland, J.S (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar Em: Carter, B e McGoldrick, M (Org). As mudanças no ciclo de vida familiar – uma estrutura para a terapia familiar. (p. 372-92). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Romão, J.E. & Abensur, H (1997). Tratamento por hemodiálise. Em: Schor, N (Org). Insuficiência Renal Aguda: fisiopatologia, clínica e tratamento. (p. 297-306). São Paulo: Sarvier.
- Romão Jr JE, Olinto SWL, Canziani ME, Praxedes JN, Santello JL & Moreira JCM. (2003). Censo SBN 2002: informações epidemiológicas das unidades de diálise do Brasil. Jornal Brasileiro de Nefrologia, 25: p.188-199.
- Romão, J.E (2004). Realidade da doença renal crônica no país. Palestra proferida no 20º congresso Brasileiro de Nefrologia. Brasília, 26/02/2004.
- Salles, A.M. (2003). Ansiedade infantil e comportamento materno. Dissertação de Mestrado. UFPR. Curitiba.
- Salomon, K & Pereira. J.K. (2002). Predicting Children's Response to an Invasive Medical Investigation: The Influence. Journal of. Pediatric. Psychology, 27, p.227-233.
- Schlotag, R. (2000). A contribuição do serviço social no acompanhamento domiciliar do doente renal crônico e familiares atendidos na Fundação Pró- Renal. Monografia de conclusão de curso. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba.

Schumacher, J.A. Smith, A.M & Heyman, R (2001). Risk factors for child neglect. Agression and Violent Behavior, 6, p. 231-254.

Sério, T. M. A. P. (2001) A concepção de homem e a busca de autoconhecimento: onde está o problema? Em: Banaco, R. (Org.). Sobre Comportamento e cognição. Vol.1. Aspects teóricos, metodológicos e de formação em análise do comportamento e terapia cognitivista. (p. 206-212). São Paulo: ESETEC.

Seley, H.H.B. (1936) A Syndrome Produced by Diverse Nocuous Agents. Nature, 138: 32.

_____. (1975). Implications of Stress Concept. Journal of Medicine, 75 (12), p.2139-2145.

Seley, H.H.B. (1954). The stress of life. New York: McGraw Hill.

Selltiz, C; Wrightsman, L.S & Cook, S.W. (1987). Método de pesquisa nas relações sociais. M.M.H.d'Oliveira & M.M. Del Rey (Trad). 2ª ed. São Paulo. EPU.

Sherman, J., Huston, A., Baumstein, S. & Hendeles, L. (2000). Telephoning the patient's pharmacy to assess adherence with asthma medications by mensuring refill rate for prescriptions. Journal of pediatric, 136, p.532-536.

Silva, R.C. (1998) A falsa dicotomia qualitativo – quantitativo: Paradigmas que informam nossas práticas de pesquisas. Em Romanelli, G. & Biasoli-Alves, Z.M.M. (Orgs) Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa. (p. 159-174) Ribeirão Preto: Legis Summa.

Silvares, E. F. M. (1996) O modelo triádico no contexto de terapia comportamental com famílias. Psicologia Teoria e Pesquisa. 11 (3), p.235 – 241.

Skinner, B.F. (1935). Two Types of conditioned reflexes and a pseudo-type. Em: Skinner, B.F. Cumulative records. New York: Appleton-century crofts.

_____. (1938). The behavior of organism. New York: Appleton-century crofts.

_____. (1953/2000). Ciência e comportamento humano. Todorov, J. C. & Azzi, R. (Trad.). 10ª edição. São Paulo: Martins Fontes.

_____. (1971/1977). O mito da liberdade. Rio de Janeiro: Bloch Editores.

_____. (1974/1982). Sobre o Behaviorismo. Villalobos, M.P. (Trad.) São Paulo: Cultrix.

_____. (1978). O comportamento verbal. Tradução de Maria da Penha Villalobos. São Paulo: Cultrix.

_____. (1981). Selection by consequences. Science, 213, p.501-504.

- _____. (1989/1991). Questões recentes na análise comportamental. Campinas: Papirus.
- Somer, E. & Braunstein, A. (1999). Are Children exposed to interparental violence being psychologically maltreated. Agression and Violent Behaviour, (4),p.449-456.
- Sorkin,M.I & Blake,P (2003). Sistemas para diálise Peritoneal. Em:Dougirdas, J.T, Blake,P.G & Ing,T.S (Orgs). Manual de Diálise. (p.304-317).Rio de Janeiro: Medsi.
- Spieth, L.E., Strack,L.J., Mitchell,M.J., Schiller,M., Cohen., L.L., Mulvihill,M. & Hovell, M.F. (2001). Observational assessment of family functioning control in youths with diabetes in Honk Kong. Journal of pediatric Psychology, 25. p. 393-402.
- Taylor, S.E. (1999). Health Psychology.4ªed. Boston: Mcgrawhill.
- Thompson, R.J. Jr. & Gustafson, K. E. (1996) Adaptation to chronic Childhood Illness. Whashington: APA.
- Thompson, S.M.; Dahlquist, L.M., Koenning, G.M & Bartholomew, L.K. (1995). Adherence facilitating behavior of a multiplicinary pediatric rheumatology staff. Journal of pediatric psychology, 20,p.291-297.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K.C & Heney, D.(2003). Managing communication with young people who have a potencially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parentes. British Medical Journal, 326,p. 305-308.
- Zambon, M.P, Balengo, V.M.S., Brito, A.C.G & Morcillo, A.M. (1999). Avaliação do estado nutricional e do crescimento de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica. In Jornal Brasileiro de Nefrologia, 21(4),p.155-160.
- Zannon, C.M.L.C. (1998). Adesão ao tratamento: uma análise comportamental de conceitos difundidos em services de tratamento clínico de doenças na infância. Manuscrito não publicado. Brasília, DF. Autor/Unb.
- Zannon, C.M.L.C. (1999). Psicologia aplicada a pediatria: questões metodológicas atuais. Em: R.R.Kerbaux (org). Comportamento e saúde: explorando alternativas. (p.46-58). São Paulo: ARBytes.
- Zannon, C.M.L.C. (2001). Custo comportamental de um procedimento para prevenir não adesão a tratamento pediátrico de doenças reumáticas. Manuscrito não publicado. Brasília, DF. Autor/Unb.
- Zannon, C.M.L.C. (2002).Buscando diretrizes para uma agenda de pesquisa e para avanço científico da psicologia pediátrica no Brasil. Manuscrito não publicado. Brasília, DF: Autor/Unb.
- Zavaschi, M.L., Bassols, A .M & Palma, R.B. (1997). Acriança frente à doença e à morte. Em:Ceccim,R.B.e Carvalho,P.R.A.(Orgs.) Criança hospitalizada: atenção integral com escuta a vida (p.159-169). Porto Alegre: Editora UFRGS.

Zimmerman, B.R & Walker, E.A. (2002). Guia Completo sobre Diabetes. Rio de Janeiro: Editora Anima.

Weber, L. N. D. (2004). A evolução das relações parentais: uma abordagem etológica. Psicologia Argumento, 22(38), p.19-26.

Whaley, S.E., Pinto, A. & Sigman, M. (1999). Characterizing interactions between anxious mothers and their children. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 67,p.826-836.

Wright, P. & Cullen, F. (2001). Parental efficacy and delinquent behavior: do control and support matter? Criminology 39 (3), p. 677-705.

9. ANEXOS

Anexo 1 – Média dos resultados dos três últimos Exames de Sangue e Gasometria das crianças com IRC

Crianças	Sexo	Ph venoso	Hemoglobina g/100ml	Cálcio sérico (mg/dl)	Fosfatase alcalina (U/l)	Fósforo inorgânico (mg/dl)	Conclusão	Participantes pesquisa
1	M	8.0	10.5	3.2	307	4.5	Adesão	X
2	M	7.8	6.7	2.7	310	4.6	Adesão	X
3	F	7.6	8.3	2.6	350	4.0	Adesão	X
4	F	8.9	6.9	3.8	218	3.7	Adesão	X
5	M	9.0	7.8	2.9	220	4.2	Adesão	X
6	M	8.2	7.9	3.6	306	4.1	Adesão	X
7	F	7.6	7.3	3.5	250	3.6	Adesão	X
8	M	8.7	6.9	3.5	210	4.6	Adesão	X
9	F	7.3	7.9	3.6	213	3.5	Adesão	X
10	M	9.7	9.1	3.9	200	4.6	Adesão	X
11	F	7.8	8.3	2.8	199	4.7	Adesão	X
12	M	6.3	3.1	9.5	380	5.6	<i>Não adesão</i>	X
13	M	4.2	3.7	9.8	401	5.7	<i>Não adesão</i>	X
14	M	7.2	4.7	9.6	390	5.9	<i>Não adesão</i>	X
15	M	5.6	4.2	8.7	460	5.3	<i>Não adesão</i>	X
16	M	4.7	4.3	8.8	390	5.7	<i>Não adesão</i>	X
17	M	6.3	4.6	9.6	405	6.8	<i>Não adesão</i>	X
18	M	5.8	3.5	8.8	398	5.8	<i>Não adesão</i>	X
19	F	6.9	4.9	8.8	406	6.3	<i>Não adesão</i>	X
20	F	7.0	4.7	9.1	401	5.7	<i>Não adesão</i>	X

Valores de Referência

Ph – Média 7.35

Hemoglobina – Média 9.0

Cálcio – média 8.0

Fósforo – Média 5.0

Fosfatase Alcalina – Média 378,0

Anexo 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Mestrado em Psicologia

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Cláudia Solange da Costa Picanço. Sou psicóloga e aluna do curso de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC. Estou realizando um estudo para a obtenção do título de Mestre em Psicologia. O orientador é o prof. Dr. Mauro Luis Vieira, psicólogo e professor do programa de pós graduação da UFSC.

Esta pesquisa que se intitula “Condutas de adesão infantil ao tratamento da Insuficiência Renal Crônica e Práticas Educativas Parentais” Tem por objetivo conhecer a percepção e os cuidados parentais de crianças diagnosticadas com Insuficiência Renal Crônica. Para tanto, investigaremos, a partir da participação dos pais, esses dados, utilizando como instrumentos entrevista, inventários e escalas.

Ao decidir participar como voluntário (a) desse estudo tomei conhecimento de que:

1. Responderei a entrevista com questões que visavam conhecer a minha relação com meu filho(a).
2. Tenho pleno conhecimento do uso do gravador na entrevista e recebi a informação de que posso vetar o uso desse equipamento, a qualquer momento, se assim desejar.
3. Estou ciente de que estou livre para desistir e deixar de participar da pesquisa a qualquer momento se assim desejar.
4. Caso não me sinta à vontade com alguma questão, poderei deixar de respondê-la, sem que isso implique em qualquer prejuízo, o mesmo ocorrendo se não concordar em participar dessa pesquisa ou decidir interromper a minha participação.
4. Sei que as informações que fornecer poderão, mais tarde, ser utilizada para trabalhos científicos e que, nesse caso, minha identificação será mantida sob sigilo, isto é, não será identificado meu nome, assegurando meu completo anonimato.
5. Devido ao seu caráter confidencial, essas informações, serão utilizadas apenas para os objetivos desse estudo.
6. Não existe nenhum risco significativo em participar desse estudo. Contudo, estou ciente que alguns conteúdos abordados pela pesquisa poderão despertar algum tipo de desconforto psicológico. Em função disso, será oferecida a possibilidade de usufruir atendimento psicológico nas dependências da Pró-Renal. Por outro lado, o fato de participar na pesquisa poderá abrir um espaço para que eu possa expressar meus pensamentos e sentimentos, o que poderá ser útil na orientação da minha conduta com meu filho(a).
7. As despesas que terei para participar dessa pesquisa, tal como transporte, serão reembolsadas pela pesquisadora responsável.
8. Minha participação é inteiramente voluntária e depende exclusivamente da minha vontade.
9. Aceito voluntariamente participar dessa pesquisa, não tendo sofrido nenhuma forma de pressão ou coação para tanto.

Recebi uma cópia desse termo e a tive a possibilidade de lê-lo na íntegra.

Curitiba, 03 de Outubro de 2005.

Assinatura da participante: _____

Assinatura da pesquisadora*: _____

* Caso queira entrar em contato com a pesquisadora, psicóloga Cláudia Picanço, você poderá encontrá-la no telefone (41)9183-4246.

Anexo 3 - Protocolo de pesquisa para consulta ao prontuário Hospitalar

Pesquisadora: Cláudia Picanço

Data da pesquisa:

1. Identificação do paciente/responsável

Idade do paciente

Mora na cidade de Curitiba: () Sim () Não

Endereço residencial / Telefone

2. Família

Nome do pai ou responsável:

A criança possui acompanhante durante as sessões de hemodiálise: () Sim () Não

Quem traz a criança para o tratamento

Quem cuida do tratamento da criança em casa

3. Diagnóstico

Doença de base:

Tempo de diagnóstico:

4. Tratamento

Tipo de diálise: () CPD () Hemodiálise () Acompanhamento

5. Exames

Exames exigidos

Resultados dos exames de sangue dos últimos 3 meses:

Índices de:

Fósforo:

Fosfatase Alcalina

Cálcio:

Hemoglobina:

Gasometria – Resultados dos exames dos últimos 3 meses.

6. Encaminhamentos

Foi encaminhado para atendimento psicológico?

Motivo do encaminhamento?

Compareceu a estes atendimentos?

Anexo 4 - Roteiro de Entrevista com pais de crianças com Insuficiência Renal Crônica



Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Mestrado em Psicologia

Rapport

“Sou aluna do curso de pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina. Estou realizando uma pesquisa sobre práticas educativas parentais e conduta infantil de adesão ao tratamento da IRC”.

Conforme já lhe informei através do termo de consentimento livre e esclarecido, faz parte dessa pesquisa a realização de entrevista. Meu objetivo com a mesma é conhecer você e a sua relação com seu (sua) filho(a). Conversaremos no máximo 1 hora e se você se sentir cansado(a) podemos parar e descansar um pouco.

Caso esteja disposto(a) a participar, solicito que responda as questões que irei fazer. Sua participação nessa pesquisa é muito importante para que possa alcançar o objetivo proposto. Todas as informações fornecidas serão mantidas em sigilo e você não será identificada, mas se mesmo assim você não se sentir a vontade com alguma pergunta, pode deixar de respondê-la.. Devido ao seu caráter confidencial, os dados serão utilizados apenas para os fins da pesquisa.

Você se importaria se eu gravasse a sua entrevista? Desse modo eu poderei ter certeza de que não perdi nada do que me foi dito. Depois, o conteúdo dessas fitas será transcrito e as fitas serão desgravadas. Alguma dúvida? Podemos começar?”

Questionário sócio demográfico

Qual a sua idade? Qual a sua naturalidade (onde você nasceu)? Qual o seu estado civil? Qual a sua escolaridade? Qual a sua profissão? Qual a sua ocupação atual? Qual a sua religião? Quantos filhos você tem? Qual a renda familiar?

Roteiro semi-estruturado de entrevista

1. Fale-me sobre o seu relacionamento com seu filho depois do diagnóstico da doença.
2. O que você faz para que seu filho(a) obtenha resultado positivo nos exames de rotina?
3. O que você faz quando os resultados dos exames do seu filho são negativos?